RAPPORT D'ACTIVITES 2016 DE L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE DE LA REGION ÎLE-DE-FRANCE





Sommaire

Introduction

I - En tant que lieu de formation universitaire

Formations universitaires proposées

II - En tant que lieu de documentation

- 1. Le centre de documentation
- 2. Le site espace-ethique.org
- 3. Le site mnd.espace-ethique.org
- 4. Création de ressources sur l'Espace éthique Île-de-France

III - En tant que coordonnateur des initiatives éthique en Ile-de-France

- 1. Observatoire ERER/IDF
- 2. Groupe régional d'appui aux instances éthiques
- 3. Réseau régional de réflexion et d'initiative
- 4. Le Cercle de l'Espace éthique
- 5. Saisines

IV - En tant qu'organisateur de débats publics

- 1. Cycle de conférences et de débats sur la fin de vie (suite au vote de la loi du 2 février 2016)
- 2. Initiative Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement
- 3. Cours et formations ouverts au public
- 4. Interventions publiques des membres de l'équipe
- 5. Relais des événements

V - Au titre de sa mission de partage des connaissances et lieu d'échanges interdisciplinaires

- 1. Workshops, séminaires universitaires
- 2. Groupe régional d'appui aux instances éthiques
- 3. Réseau régional de réflexion et d'initiative
- 4. Groupes de recherche et réflexion
- 5. Les Cahiers de l'Espace éthique
- 6. Collection « Espace éthique », éditions érès

VI - Au titre de sa mission d'Espace national de réflexion éthique Alzheimer et MND

- 1. Espace national de réflexion éthique MND
- 2. Journées d'éthique Alzheimer et maladies neuro- dégénératives 2016

VII - Activités scientifiques

- 1. L'équipe d'accueil : EA 1610 « Éthique, science, santé & société »
- 2. Laboratoire d'excellence DistAlz
- 3. Publications en 2016
- 4. Groupe d'audit d'éthique pour chercheurs
- 5. Revue Française d'éthique appliquée



Introduction

C'est en 1995 qu'a été initié au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris un nouveau modèle de concertation éthique au cœur de la cité. L'Espace éthique n'est pas un comité, un lieu qui dit l'éthique, rend des avis, évalue ou prescrit.

Parfaitement inscrit dans la dynamique de la démocratie sanitaire il favorise l'attention portée aux questions éthiques relatives aux pratiques soignantes et médico-sociales, à l'exercice de compétences et de responsabilités dans un contexte fait d'incertitude et de vulnérabilité. L'art du dialogue y est porté à un niveau d'exigence qui permet d'exprimer ce qui parfois ne se dit pas, d'approfondir les questions complexes qui trouvent difficilement audience là où prévalent trop souvent les procédures, les protocoles, les systématismes et une certaine rationalisation.

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, a institué la création d'Espaces de réflexion éthique régionaux inspirés de l'expérience et de l'expertise développées au sein d'un réseau associant professionnels, membres d'associations représentatives des personnes malades au-delà des clivages, autour de principes partagés.

L'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux en fixe les missions et les modalités de gouvernance.

Depuis 2012 l'Espace éthique/AP-HP s'est vu confier par l'ARS Ile-de-France (ERER/IDF) une mission transitoire à la fois de poursuite et de développement des fonctions assumées depuis 1995, ainsi que de préparation à la mise en place de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France en concertation avec les différentes instances concernées : son Assemblée générale constitutive s'est tenue le 11 mars 2015.

La signature de la convention constitutive de l'ERER/IDF a débuté le 3 juin 2014 au cours d'une cérémonie organisée au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé pour aboutir à la *Décision portant approbation de la convention le 3 février 2015*.

Nota: Dans sa présentation, ce Rapport d'activités reprend les missions imparties à l'ERER/IDF dans la formulation de la Convention constitutive.





I - En tant que lieu de formation universitaire

L'Espace de réflexion éthique participe à la sensibilisation et à la formation universitaire des professionnels des sciences de la vie et des professionnels de santé, ou de tout autre professionnel ou chercheur concerné par les questions d'éthique dans ces domaines, tant au niveau de leur formation initiale que de leur formation continue.

L'espace de réflexion éthique contribue à la mise en place de formations universitaires de troisième cycle, donnant lieu à des diplômes universitaires spécifiques.

Formations universitaires proposées

La demande en formations se renforce à travers les années. Elle répond à une attente de repères spécifiques dans un contexte de mutations parfois contraintes. Cette appétence à l'éthique témoigne d'un souci de participation aux concertations qui se développent sur le terrain.

L'ERER/IDF répond dans ce domaine à une mission régionale mais également nationale, dès lors que son recrutement tient à son attractivité. Un réseau national des étudiants s'est constitué.

Chaque année, les enseignements sont complétés, dans leur approche pluridisciplinaire, par des événements publics (conférences, colloques) reprenant des thématiques d'actualité.

La filière doctorale (18 étudiants inscrits) permet de développer des compétences en recherche et de former des professionnels en capacité d'assumer des responsabilités de formation, d'animation de la réflexion éthique dans les instances dédiées et dans leurs sociétés savantes.

• Master mention éthique (Ethique, science, santé et société)

M 1 (222H de cours) **M2** (321H de cours)

• Diplôme universitaire Éthique et pratiques de la santé et des soins

(124H de cours)

• Diplôme universitaire Deuil et travail du deuil

(100H de cours)

Diplôme universitaire Démarche éthique en établissement ou à domicile

(127H de cours)

- Certificat Éthique et travail social (intégré au cursus de l'IFTS/AP-HP)
- Parcours en éthique, spécifiquement destiné aux étudiants en médecine (unités d'enseignement complémentaires)



À noter : organisation le 12 septembre 2016 de la 1^{ère} Journée régionale d'éthique des étudiants en santé, en partenariat avec plusieurs associations étudiantes investies dans le champ de l'éthique.

- Doctorats
- →140 étudiants suivent une filière universitaire au sein de l'ERER/IDF
- → 4000 personnes ont suivi (en « étudiant libre ») une formation/conférence proposée par l'ERER/IDF



II - En tant que lieu de documentation

L'Espace de réflexion éthique constitue un centre de ressources documentaires rassemblant le matériel nécessaire à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public (matériel bibliographique, électronique, audio et vidéo, etc.). Il développe à ce titre un site internet.

1. Le centre de documentation

Le centre de documentation est accessible à l'UFR de médecine Paris-Sud (site CHU Bicêtre). Il développe la constitution d'ouvrages de références consultables sur place. L'ensemble des mémoires d'étudiants est numérisé après indexation afin de pérenniser leur archivage et de permettre leur consultation.



2. Le site espace-ethique.org

Site de référence, cet espace de communication et de transmission des savoirs constitue une ressource documentaire élaborée à travers les années. Le Département audiovisuel de l'ERER/IDF produit des documents ou filme des événements organisés par l'ERER/IDF qui contribuent à une forme de @-learning qui sera davantage structuré dans les prochaines années.

• Dossiers thématiques enrichis en 2016: «État végétatif chronique et pauci-relationnel: le soin en question», « Contributions à la réflexion sur la fin de vie », « Maladies neuro-dégénératives : attentes et savoirs partagés », « Accompagner un proche : enjeux éthiques »

→ Enrichissement du site

- 130 nouveaux textes (articles, éditoriaux, Cahiers, dossiers) ajoutés à la base de donnée
- 30 nouvelles vidéos (entretiens, reportages, captations d'événements, etc.)

→ Chiffres de consultation du site 2016 :

- 288 642 pages vues
- 105 649 utilisateurs uniques sur 143 766 sessions

→ Chiffres YOUTUBE

- 140 000 vues de vidéo, 500 nouveaux abonnés dans l'année
- 8 newsletters ont été diffusées en 2015

3. Le site mnd.espace-ethique.org

Dans le cadre des missions d'Espace national de réflexion éthique MND (Plan national MND) assumées par l'ERER/IDF, lancement en 2016 d'une déclinaison du site de l'Espace éthique/IDF consacré aux maladies neuro-dégénératives. Il propose, dans un même site, l'ensemble des ressources portant sur les enjeux éthiques de ces pathologies.

→ Ressources du site

- 200 textes (articles, éditoriaux, *Cahiers*, dossiers) ajoutés à la base de donnée
- 130 nouvelles vidéos (entretiens, reportages, captations d'événements, etc.).

4. Création de ressources sur l'Espace éthique Île-de-France

Création de pages Wikipédia

Page Wikipédia de l'espace éthique Île-de-France https://fr.wikipedia.org/wiki/Espace_de_r%C3%A9flexion_%C3%A9thique_de_la_r%C3%A9qion_%C3%8Ele-de-France



Page Wikipédiade l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives : https://fr.wikipedia.org/wiki/Espace_national_de_r%C3%A9flexion_%C3%A9thique_sur_les_maladies_neurod%C3%A9g%C3%A9ratives

Page Wikipédia de la Revue française d'éthique appliquée : https://fr.wikipedia.org/wiki/Revue_fran%C3%A7aise_d%27%C3%A9thique_appliqu%C3%A9e

Edition d'une plaquette de présentation de l'Espace éthique Île-de-France et d'une plaquette de présentation des formations.

III - En tant que coordonnateur des initiatives éthiques en Ile-de-France

1. Observatoire régional des pratiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé

L'observatoire de l'Espace éthique mène depuis 2014 une étude portant sur les démarches en éthique du soin dans les établissements de santé en Ile-de-France.

Celle-ci a pour objectif de centrer la réflexion autour de la compréhension des réalités éthiques telles qu'elles sont perçues et telles qu'elles se font au sein des organisations de soin.

Elle a pour finalités de déterminer les conditions d'existence, de pertinence et d'efficience des démarches éthiques au sein des établissements de santé. Elle s'est poursuivie en 2015 avec une ouverture vers le médico-social.

Les résultats de cette étude ont fait l'objet de communications écrites et orales.

Ces observations permettent également d'organiser des formations dans le cadre de réseaux régionaux dédiés à la spécificité des pratiques. À ce propos, l'ERER/IDF répond à des saisines régulières et contribue à orienter des demandes pratiques.

→ Publications

. Jolivet A., 2015 « Démarches éthiques dans les établissements de santé : une dynamique encore hésitante », juin 2015, Actualité et dossier en santé publique, n°91, pp- 5-7.

→ Communication orale dans le cadre de séminaires

Jolivet A., 11 février 2016, Espace éthique Île-de-France, Séminaire de l'Observatoire de l'Espace éthique Île-de-France Jolivet A., 7 avril 2016, Espace éthique Île-de-France, Séminaire de l'Observatoire de l'Espace éthique Île-de-France Jolivet A., 2 juin 2016, Espace éthique Île-de-France, Séminaire de l'Observatoire de l'Espace éthique Île-de-France

2. Groupe régional d'appui aux instances éthiques

Afin de soutenir la mise en place d'instances éthiques de proximité, un Groupe d'appui propose des rencontres sur le terrain ainsi que des séminaires de retour d'expériences.



1. Aide-mémoire à destination des porteurs de projets

En 2016 a été rendu public un aide mémoire (*Check-list*) destiné aux porteurs d'un projet de structure éthique en établissement ou à domicile.

Ce document présente l'ensemble des questions et réflexions nécessaires à la mise en place d'une structure : quelles en sont les missions, les perspectives, les règles de fonctionnement ? Doit-elle est évaluée, par qui ? Doit-elle produire ou non des ressources, et si oui de quel type ?

Le document n'a pas vocation à prendre position sur ces points ni à se substituer aux porteurs de projets et aux équipes. Il vise plutôt à présenter une "cartographie" des questions à se poser en amont pour permettre à la structure d'avoir une forme cohérente et partagée.

Ce document est accessible au téléchargement sur le site de l'Espace éthique. Une version papier sera disponible en début d'année 2017.

2. Cartographie « Ethique, Maladies neuro-dégénératives et Société »

La cartographie pour repérer ensemble les thèmes de la réflexion éthique et sociale appliquée aux maladies neurodégénératives (MND) vise à identifier les enjeux éthiques et sociaux propres aux MND. Elle met en lumière les thématiques relatives aux besoins, attentes et aspirations partagées par les personnes concernées.

Cette initiative développée avec le soutien de designers a pour objectif d'enrichir et structurer la réflexion éthique et ainsi permettre de répondre à ces enjeux par des propositions concrètes. Personnes malades, aidants, soignants, et autres compétences intéressées ont participé au premier *Atelier de création éthique*, lors de l'université d'été de l'Espace de réflexion éthique MND (EREMAND) le 15 septembre 2015. Ils ont pu y explorer les questions éthiques relatives au plan MND 2014-2019. Cette carte présente les axes de réflexion issus de cette concertation, prolongée par des temps d'échanges et d'approfondissements.

3. Réseau régional de réflexion et d'initiative

Trois réseaux régionaux thématiques se développent en partenariat avec les différentes instances et personnes concernées. Ils concernent le grand-âge et les pertes d'autonomie, les situations de handicaps, et les situations de maladies mentales.

Le site espace-ethique.org propose dans ses actualités un suivi de ces initiatives dont un moment fort est l'organisation de rencontres sur le terrain qui permettent de découvrir les pratiques développées en situation et de partager des expériences dans le cadre du réseau, dès lors que ces rencontres sont suivies par ses membres (en moyenne 6o/8o participants, selon les places disponibles, à chacune de ces rencontres).

16 septembre 2016

Accueil de jour Couleurs et Créations du Centre de la Gabrielle (Claye-Souilly) : Réunion du réseau régional de réflexion éthique « situations de handicap »

11 mai 2016

EHPAD Anselme Payen (Paris): Réunion du Réseau d'éthique personnes âgées au domicile ou en institution

10 mai 2016

2ème réunion du réseau régional de réflexion éthique situations de handicap

16 février 2016

Maisons de Famille Villa Concorde à Asnières-sur-Seine : Réunion du Réseau d'éthique personnes âgées au domicile ou en institution



4. Le Cercle de l'Espace éthique

Rendez-vous régulier du Cercle de l'Espace éthique autour de thématiques d'actualité.

5. Saisines

• De manière régulière, l'ERER/IDF est destinataire de saisines émanant d'instances décisionnelles, de professionnels ou de personnes confrontées à des situations qui leurs semblent justifier un éclairage éthique.

Après analyse de la demande et de son urgence, une première réponse est la proposition de mise à disposition de dossiers proposant des données de référence dans la thématique concernée.

Une seconde réponse est la mise en relation avec des instances ou des services ayant légitimité et compétence pour instruire cette demande.

Une troisième réponse peut être la mise en place d'un groupe de réflexion *ad hoc*. Ce fut le cas en 2014 à propos des prélèvements d'organes dans le cadre du Maastricht 3, ou de l'approche des situations d'EVC et d'EPR.

Une quatrième réponse consiste à rencontrer, dans leur cadre d'activité, les membres d'une équipe pour mener avec eux une concertation, cela à propos de situations spécifiques qui leur semble justifier un approfondissement éthique.

• Les instances publiques sont amenées à consulter l'ERER/IDF.

IV - En tant qu'organisateur de débats publics

L'Espace de réflexion éthique a vocation à organiser des débats publics, au niveau régional, afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Dans ce cadre, il participe, en liaison avec le Comité consultatif national d'éthique, pour les sciences de la vie et de la nature (CCNE) à l'organisation de réunions régionales ou nationales.

La programmation des événements publics relève d'une stratégie d'ouverture vers le public dans le cadre de réflexions portant sur le champ de compétence de l'ERE/IDF. Ces événements organisés notamment à la Mairie du 4 e arrondissement de Paris (dans le cadre d'un accord de partenariat), rencontrent un succès croissant. Nous constatons une moyenne de fréquentation selon les capacités d'accueil de l'ordre de 100 à 300 participants. En 2016 un cycle approfondi a été consacré au suivi de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. L'Initiative Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement a permis de favoriser une approche renouvelée des valeurs démocratiques au regard du soin compris comme une responsabilité partagée par nombre d'acteurs de la vie publique.

Nombre des événements sont filmés et accessibles sur le site www.espace-ethique.org



1. Cycle de conférences et de débats sur la fin de vie (suite au vote de la loi du 2 février 2016)

1^{er} juin

Mairie du 4^e arrondissement de Paris : « Sédation profonde et continue : distinguer le « laisser mourir » du « faire mourir »

24 mai

Université Paris Descartes : « Philosophie de la décision en fin de vie, les termes du processus décisionnel »

18 mai

Mairie du 4^e arrondissement de Paris : « Obstination déraisonnable, refus du soin : poser des limites »

10 mai

Mairie du 4^e arrondissement de Paris : « Souffrances et douleurs : ce que l'on ne supporte plus »

9 mai

Espace éthique Île-de-France: « Prise en charge médicale en fin de vie, encadrement juridique »

19 février

Espace éthique Île-de-France : « Soins palliatifs : approches pratiques, enjeux éthiques »

2. Initiative Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement

L'Espace éthique de la région Île-de-France a lancé le 10 décembre 2015 l'Initiative Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement.

Il s'agit de mieux faire connaître et reconnaître les valeurs du soin dans le cadre de la concertation nationale portant sur la refondation des valeurs de la République.

Entre autres démarches, cette initiative propose des forums citoyens organisés à la Mairie du 4^e arrondissement de Paris, qui permettent à un large public de discuter et d'approfondir les valeurs partagées dans les pratiques au service de la vie démocratique.

7 décembre

« Partageons-nous une même conception de la laïcité? »

16 novembre

« L'hospitalité : un droit, un devoir ? »

i 12 octobre

« Peut-on tout évaluer ? »

i 15 juin

« Faut-il être juste et impartial dans le soin ? »

11 mai

« Que doit-on partager pour décider ? »

13 avri

« La loyauté implique-t-elle la transparence ? »

16 mars

« La tolérance suffit-elle ? »

17 février

« L'engagement a-t-il des limites ? »



3. Cours et formations ouverts au public

La liste complète des événements est consultable sur le site www.espace-ethique.org

Extraits

11 octobre

Les Dix heures de l'éthique

23 juin 2016

Ecole d'été doctorale 2016

23 juin 2016

Ecole d'été de l'éthique 2016

juin 2016

Conversations Éthique, science et société 2016

i 15 avril 2016

Journée thématique «Vers un bouleversement systémique du monde»

13 avril 2016

Journée thématique « Quand les inégalités de santé deviennent-elle injustes ? »

1^{er} avril 2016

« Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et éthique appliquée aux pratiques »

Lundi 25 janvier 2016

« Traverser ensemble l'erreur médicale »

Jeudi 9 janvier 2016

« Approches éthiques de la vulnérabilité humaine Répondre de la vulnérabilité humaine »

4. Interventions publiques des membres de l'équipe

→ Membres de l'équipe

Léo Coutellec, Paul-Loup Weil-Dubuc, « Epistemological and ethical issues raised by Big Data in the health-related field », 2015 March 31, Paris, Workshop «Digital and Research in Health», ITMO public health, Biopark.

Léo Coutellec, Paul-Loup Weil-Dubuc, « For an Ethics on Anticipation : Between Hope and Responsability », First International Conference on Anticipation (Peer-reviewed Conference), 2015 November 5-7, Trento, Italy.

Paul-Loup Weil-Dubuc, « La planification de l'existence des personnes dépendantes. Quelques enjeux éthiques », 23 Novembre 2015, MESHS, Lille.

Léo Coutellec, « Une éthique pour prendre soin du futur ? Anticipation, responsabilité et espérance », Lausanne, 14 mars 2016.

Paul-Loup Weil-Dubuc, « La maladie d'Alzheimer, une maladie de la mémoire ? » (débat public), 24 mars 2016, MESHS, Lille.

Léo Coutellec, « Caractéristiques épistémologiques et implications éthiques des Big data dans la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer », Nantes, 30 mars 2016.



Sebastian J. Moser: «The social figure of the 'potential caregiver' », Berlin (Allemagne),1^{er} 1 Juin 2016.

Léo Coutellec, « Penser une éthique de l'anticipation dans le contexte de la maladie d'Alzheimer », Caen, 3 juin 2016.

Paul-Loup Weil-Dubuc, « Responsabilité et enjeux sociétaux de la recherche » (Table ronde), 3 juin, Caen.

Léo Coutellec, « Le diagnostic précoce à l'épreuve de l'éthique », Lyon, RFMASA, 10 juin 2016.

Sebastian J. Moser : « Aidants potentiels dans le secteur informel ? Esquisse d'une herméneutique pronostic », Paderborn (Allemagne), 08 juillet 2016.

Sebastian J. Moser: « L'errance. Etre solidaire de la personne vulnérable », Paris, 21 septembre 2016.

Léo Coutellec, Paul Loup Weil-Dubuc, « Ethical Aspects of the Use of Big Data in Biomedical Research », Lille, 12 Octobre 2016.

→ Interventions d'Emmanuel Hirsch

19 janvier

Forum public « Vivre mieux, vivre vieux » organisé par la CRSA (ARS/IDF)

23-24 janvier

Journée nationale de l'innovation en santé organisé par le Ministère de la Santé et la Cité des Sciences et de l'Industrie. « Diagnostic précoce : réflexion éthique autour de la maladie d'Alzheimer ».

15 février

Table ronde : « Accompagner les personnes en fin de vie » organisée par la Mairie du 7^e arr. de Paris.

27 février

Conférence publique-Débat « Regards éthiques sur la vulnérabilité Vieillesse-handicap » organisé par l'ordre maçonnique mixte international Le Droit Humain.

15 mars

Colloque « Droits des malades en fin de vie, révision de la loi Leonetti » organisé par la Fondation de l'Armée du Salut.

15 mars

2^{ème} séminaire du Régulation médicale « Ethique et régulation médicale » organisé par l'Université Paris Descartes.

17 mars

Colloque « La nouvelle loi sur la fin de vie : 10 ans de débats » organisé par l'EHESP et l'Université Paris XIII.

24-25 mars

XXIV^{es} journées nationales de l'ADH : « les valeurs hospitalières dans la tourmente ». Session « Porter les valeurs ou les remettre en cause pour maintenir l'organisation » organisées par l' ADH et EHESP

30 mars

Colloque « Un patrimoine porteur d'avenir ». Table ronde « Le savoir et son enseignement : entre héritage et innovation ? » organisé par l'Université de Versailles et l'Ecole Polytechnique.

2 avril

Conclusion du 10 ème congrès de Médecine générale.

5 avril

Conférence « Ethique et travail social : en quoi une réflexion éthique peut être utile à l'action ? » « Valeurs et enjeux d'une mobilisation éthique au cœur des pratiques ».

21 avril

Conférence Executive MBA Santé « Le soin, une valeur citoyenne et managériale » organisée par l'Université Paris Dauphine.

11 mai

Café Nile « Le soin au cœur des valeurs de la République ».

21 mai



Colloque sur la formation en santé : « Les valeurs du soin » organisé par le MedEdFr.

21 mai

Symposium « Prise en charge du sujet âgé en oncologie-hématologie : Approche éthique de la prise en charge »

2-3 juin

Forum national « Ethique de la recherche, maladie d'Alzheimer et maladies neuro-dégénératives. Actualités et enjeux du diagnostic précoce » organisé par les Espaces de réflexion éthique de Normandie

10-11 juin

7^{ème} congrès national MG France « Dessine-moi la médecine générale de demain ».

13 juin

3 è i journée annuelle du comité d'éthique de l'Inserm « La recherche en santé : entre confiance et défiance ?

16 septembre

5^{ème} édition Tac'Tic Soins de support : « Enjeux éthiques de la Recherche biomédicale »

2 octobre

Débat don d'organes pièce de théâtre « Réparer les vivants » au théâtre du Rond-Point.

13 octobre

Journée de rentrée sociale 2016 pour l'inclusion sociale et territoriale. « Comment mettre en place une démarche de réflexion éthique dans une association » organisé par l'URIOPSS.

26 actabre

Débat « l'innovation thérapeutique à tout prix ? »

3 novembre

g^{ème} colloque de formation professionnelle « Approches non-médicamenteuses, prendre-soin et milieux de vie » Thème : De la douleur au bonheur. Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement.

14 novembre

Colloque Société, Recherche, Enseignement supérieur, organisé par ALLISS (Assemblée nationale).

15 novembre

Débat: « Débattons ensemble pour notre bien-être malgré l'âge ou le handicap » organisé par les Assises parisiennes de la santé.

29 novembre

Colloque Ethique et Grand âge organisé par l'association ISATIS et DEPhi « Enjeux éthiques en gérontologie »

30 novembre

Débat avec Isabelle KAUFFMANN, auteure de l'ouvrage « Les corps fragiles », Librairie Le divan.

3 décembre

3^{ème} journée francophone de psycho gérontologie : La mort dans les pratiques psychologiques : si proche, si lointaine. « Fin de vie : questions éthiques, sociétales et politiques » organisé par la FFPP.

7-9 décembre

Sciences, normes et droit. « Ethique et recherche » organisé par l'IHEST.

13 décembre

3^{ème} journée éthique et bientraitance. « Les valeurs du soin ». CHU Necker-Enfants malades.



5. Relais des événements

Vulgarisation des contenus de nos débats et conférences sur le site du magazine Usbek & Rica et du magazine "What's Up Doc", dans le cadre d'un partenariat :

- "Demain, serons-nous tous considérés comme malades dès la naissance?", Sébastien Claeys, Usbek et Rica, 26 octobre 2016 : https://usbeketrica.com/article/demain-serons-nous-tous-consideres-comme-malades-des-la-naissance
- "Médecine : les relations humaines vont-elles devenir une option payante ?", Sébastien Claeys, Usbek et Rica, 23 novembre 2016 : https://usbeketrica.com/article/medecine-les-relations-humaines-vont-elles-devenir-une-option-payante
- "Les jours des médecins sont-ils comptés ?", Sébastien Claeys, Usbek et Rica, 19 décembre 2016 : https://usbeketrica.com/article/les-jours-des-medecins-sont-ils-comptes

La vulgarisation des contenus de nos événements s'effectue également sur les réseaux sociaux avec la création de contenus spécifiques (citations, photographies, contenus, vidéos très courtes) :

- Twitter (sous forme de live tweets): 932 followers le 20 janvier 2017
- Facebook : 740 abonnés le 20 janvier 2017
- LinkedIn : 256 abonnés
- Flickr (banque d'image de nos événements)
- Slidehare (partage de nos documents) :
 - O Plaquette de présentation de l'Espace éthique : vu 582 fois au 20 janvier 2017
 - O Plaquette de présentation des formations de l'Espace éthique : vu 1577 fois au 20 janvier 2017
 - O Aide-mémoire (créer et animer une structure de réflexion éthique) : vu 916 fois au 20 janvier 2017

Nos événements sont annoncés sur des sites d'agenda, des sites professionnels et des sites de presse : Le Parisien, « Que faire à Paris ? », Hospimédia, Philosophie magazine, Le Figaro, Infirmiers.com, Sciences humaines, etc.

Nos événements sont aussi relayés par de nombreuses institutions partenaires : FHF, FEHAP, France Alzheimer, La Diagonale, etc.

V - Au titre de sa mission de partage des connaissances et lieu d'échanges interdisciplinaires

L'Espace de réflexion éthique a pour mission de s'engager dans une dynamique de réflexion commune, d'échange (organisation de débats, documents, formation) et de production scientifiques en lien avec les autres espaces de réflexion éthique régionaux et avec le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

De plus, l'Espace de réflexion éthique facilite les échanges entre professionnels et universitaires et représentants associatifs impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, et suscite des rencontres au niveau régional (séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques destinées aux professionnels, etc.).



1. Workshops, séminaires universitaires

- En 2016, L'ERER/IDF a organisé des workshops ayant fait l'objet de publications
 - « Maladies neuro-dégénératives : une opportunité pour repenser l'idée de maladie ? », 3 mars 2016, Paris
 - « Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer », 28 avril 2016, Paris
 - « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile », 7 mars 2016, Paris
- Publications suite aux workshops (Collection Les Cahiers de l'espace éthique)
 - « Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives, Les Cahiers de l'Espace éthique, n° 3, sept. 2016
 - « Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer », Les Cahiers de l'Espace éthique, n° 4, Sept. 2016
 - « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile », Les Cahiers de l'Espace éthique, n° 5, Sept. 2016
- Par ailleurs, l'Espace éthique consacre la troisième année 2016-2017 du séminaire interdisciplinaire sur l'anticipation à la construction d'une éthique de l'anticipation : « Anticiper le futur de la santé, un enjeu éthique »

5 décembre 2016

Séminaire « Anticiper le futur de la santé, un enjeu éthique » : une santé sans médecin

14 novembre 2016

Séminaire « Anticiper le futur de la santé, un enjeu éthique » : un malade sans entourage

11 octobre 2016

Séminaire « Anticiper le futur de la santé, un enjeu éthique »: une maladie sans symptôme

10 mai 2016

Séminaire anticipation(s): Anticipation et/ou confiance?

Mardi 15 mars 2016

Séminaire anticipation(s): Anticiper et expérimenter le futur

16 février 2016

Séminaire anticipation(s): Anticipation et temporalités

2. Groupes de recherche et réflexion

Les groupes de recherche et de réflexion représentent, comme les commissions ad hoc, des espaces d'approfondissement qui favorisent la concertation et l'émergence de propositions effectives.

Groupes opérationnels

- « Démarche éthique et maladies chroniques : domicile, hôpital, institution »
- « Réflexion éthique en situation d'attentats »
- « Décisions et responsabilités en situations de fin de vie »
- « Prélèvements d'organes en situation de Maastricht 3 »
- « Éthique et société : vieillesse et vulnérabilité »
- « Chambres mortuaires »



- « Maladies neurologiques dégénératives »
- « Éthique EVC/EPR », en partenariat avec le Centre ressources francilien des traumatismes crâniens
- « Éthique et polyhandicap », en partenariat avec le Groupe Polyhandicap France

Issues de ces travaux, la Charte Éthique et relations de soin au domicile » a été publiée en septembre 2016



4. Les Cahiers de l'Espace éthique

Réunissant des monographies, la collection « Les Cahiers de l'Espace éthique » s'est enrichie de 3 nouveaux titres :

• « Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives » ; « Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer » ; « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile ».





5. Collection « Espace éthique », éditions érès

La collection « Espace éthique » s'est enrichie de 4 nouveaux titres.

- « Auprès de la personne handicapée », par Élisabeth Zucman
- « Ethique et philosophie du management », par Pierre-Olivier Monteil
- « Fins de vie, éthique et société », collectif sous la direction d'Emmanuel Hircsh
- « Mort par sédation », par Emmanuel Hirsch





VI - Au titre de sa mission d'Espace national de réflexion éthique Alzheimer et MND

1. Espace national de réflexion éthique Alzheimer et MND

Le plan maladies neurologiques dégénératives rendu public le 18 octobre 2014 a fait évoluer les missions de l'EREMA (Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer) à d'autres maladies neuro-dégénératives (MND) confiées depuis 2010 à l'Espace éthique. Le nouvel Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurologiques dégénératives (EREMAND), au sein du Plan national 2014-2019, participe à la création collective d'un sens et de finalités communes, ainsi qu'à la construction d'une approche de la maladie neurologique dégénérative qui soit hospitalière et attentive à la pluralité des réalités et des situations, tout en cherchant à ouvrir le chemin du partage et de l'élaboration collective.

L'EREMAND est particulièrement associé à la mise en œuvre des mesures suivantes :

- . Mesure 30 : Améliorer l'accompagnement de fin de vie
- . Mesure 35 : Améliorer de manière continue la qualité de la formation initiale des professionnels



- . Mesure 41 : Mettre en place une politique d'information et de communication efficiente et évaluée pour changer le regard sur les MND, faire évoluer le site internet du plan Alzheimer
- . Mesure 42 : Mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies
- . Mesure 45 : S'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile
- . Mesure 46 : Susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité Programme de travail
- . Mesure 48 : Favoriser et diffuser de l'innovation sociale
- . Mesure 59 : Mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique au niveau national et territorial

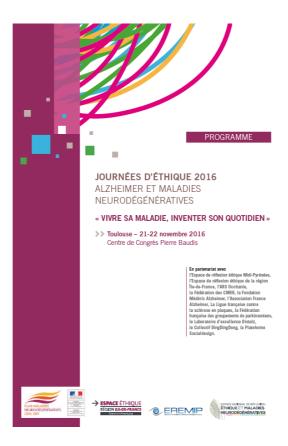
L'EREMAND participe également aux réunions organisées par l'ARS/IDF concernant les MND.

2. Journées d'éthique Alzheimer et maladies neuro- dégénératives 2016

Dans la lignée des Université d'été, les *Journées d'éthique Alzheimer et maladies neuro-dégénératives* ont entendu prolonger à Toulouse, les 21 et 22 novembre, la mise en partage des savoirs et des attentes concernant les MND sur le thème « Vivre sa maladie, inventer son quotidien ». et l'annonce comme moments de rupture dans les vies des malades et de leurs proches.

Ces Journées ont mis en lumière certains défi relevant également d'une approche éthique: comment inventer un quotidien vivable pour les personnes atteintes par ces maladies neurologiques dégénératives et leurs proches ?; comment créer un horizon véritablement commun, un horizon souhaitable et vivable par tous et pour tous ?

600 personnes ont participé à l'université d'été 2016. Les sessions sont accessibles en ligne sur le site.





VI - Activités scientifiques

Les activités de l'EREE/IDF sont adossées au Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud. La recherche en éthique constitue un impératif dès lors qu'il convient de développer une culture enracinée dans un champ conceptuel qui se développe d'année en année. Cette démarche scientifique sert l'approche universitaire en termes de formations et de recherches doctorales. Elles se poursuit dans le cadre des missions confiées depuis 2012 à l'ERE/IDF au sein du laboratoire d'excellence DistAlz. Une équipe de recherche en SHS a pu ainsi se constituer.

1. L'équipe d'accueil : EA 1610 « Éthique, science, santé & société »

La composante « Éthique, science, santé & société » (ES/3) de l'EA 1610 s'est constituée dans la continuité du département de recherche en éthique Paris-Sud depuis septembre 2003. Elle est adossée à l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France. Son champ scientifique concerne l'éthique hospitalière et du soin, la maladie chronique, les maladies neurologiques dégénératives, les situations extrêmes en début et fin de vie, les dépendances et les vulnérabilités dans la maladie ou le handicap, l'éthique de la recherche biomédicale et des innovations thérapeutiques. D'un point de vue plus général, les questions relatives à la thématique éthique, science et société constituent un enjeu fort de la démarche de l'équipe, notamment en termes de sensibilisation et de formation.

En 2012, désigné, dans le cadre des investissements d'avenir, membre du laboratoire d'excellence DISTALZ (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer), ES/3 est en charge d'une recherche portant sur les interventions et les diagnostics précoces, notamment de la maladie d'Alzheimer et des maladies associées. ES/3 a souhaité, dans ce domaine également, développer une rapproche pluridisciplinaire. Ses recherches concernent de concept d'anticipation.

2. Laboratoire d'excellence DistAlz

Dans le cadre de l'investissement du pôle recherche de l'Espace éthique au sein du Laboratoire d'excellence DistAlz, une réflexion a été lancée sur les enjeux épistémologiques et éthiques de la recherche scientifique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Trois axes principaux se sont dégagés de cette thématique : la question de la responsabilité qui est questionnée à partir du concept de « responsabilité épistémique », la question de l'objet de connaissance (situé dans le cas de la maladie d'Alzheimer) qui est questionné à partir de la notion d'«objets intégratifs et le phénomène Big Data comme mutation contemporaine de la façon de faire de la recherche.

3. Publications en 2016

- Weil-Dubuc PL, et al., « Droit de savoir droit à l'ignorance, aspects éthiques et psychologiques en oncogénétique pédiatrique », Oncologie hématologie pédiatrique, Volume 3, issue 3, Sept 2015, Pages 116–122.
- Coutellec L, « When intimacy becomes collective. Ethical issues connected medical objects », IRBM , 2015.
- Coutellec, L. « Du big data au big ficta : un itinéraire scientifique, technique et social à partager », Les Cahiers de l'Espace éthique, n°2, Sept. 2015, pp. 64-67.
- Coutellec, L., Moser, S.J; Weil-Dubuc, P.-L., « Note de synthèse sur les enjeux éthiques liés à la recherche de traitements thérapeutiques dans un contexte d'anticipation de la maladie d'Alzheimer », *In press*. Oct. 2016.
- Coutellec, L. « De l'ambiguïté des progrès de la connaissance scientifique », Les cahiers de l'Espace éthique, n°1,
 Oct. 2014, pp. 85-92.



- Coutellec, L. « Penser Alzheimer comme un objet (dés)intégratif. Essai de caractérisation épistémologique ». Dans : Annie Gentes & al. *La philosophie générique au cœur des sciences. Autour des travaux de Anne-Françoise Schmid*, Presses des Mines, 2016.
- Coutellec, L. « Les conditions d'une autonomie de l'éthique », Revue française d'éthique appliquée, n° 3, janvier 2016.
- Coutellec, L. « Repenser l'idée de maladie, c'est remettre l'éthique au cœur de nos intentions », Les cahiers de l'Espace éthique, n°3, Sept. 2016, pp. 93-97.
- Coutellec, L., Weil-Dubuc P.-L., « Les figures de l'anticipation. Ou comment prendre soin du futur », Introduction au dossier thématique, *Revue française d'éthique appliquée*, n° 3, janvier 2016.

En cours de publication

- Coutellec L. & Weil-Dubuc P.-L. « For an ethics of anticipation, between hope and responsibility. Perspectives in the case of Alzheimer's disease », Act of First International Conference on Anticipation, UNESCO, Trento, Italie, 5-7 novembre 2015, in press.
- Coutellec L., Moser S. J. & Weil-Dubuc P.-L. Le probable, le possible et l'imaginable. Pour une éthique de l'anticipation, article en cours de soumission.
- Moser S. J., Weil-Dubuc P.-L., « Limites de l'approche par les droits de l'Homme dans le contexte du vieillissement cognitif. Une exploration » (soumis et accepté), *Gérontologie et sociétés*, 2017.
- Weil-Dubuc P.-L., « Quelles solidarités à l'âge de la médecine dite prédictive. Par-delà la connaissance et l'ignorance », (à soumettre, mars 2017), Revue Française des Affaire Sociales.
- Michalon R., « Big Data et assurances : la question de l'agentivité vis-à-vis des informations de santé », (à soumettre, mars 2017), Revue Française des Affaire Sociales.
- Coutellec L., Jolivet A., Moser S.J, Weil-Dubuc P.-L. (dir.), « Anticiper le futur de la santé. Un exercice d'anticipation par sous-détermination », (ouvrage en préparation), 2017..

4. Groupe d'audit d'éthique pour chercheurs

Mise en place courant 2015 d'un groupe d'audit destiné aux étudiants et chercheurs souhaitant soumettre un projet de recherche porteur d'enjeux éthiques.

Ouvrage (hors articles)

Fin de vie, éthique et société, dirigé par Emmanuel Hirsch, éditions érès, octobre 2016.





5. Revue Française d'éthique appliquée

Création de l'équipe de l'ERE/IDF, cette revue scientifique à comité de lecture la RFEA sort deux numéros par an. Elle concerne l'ensemble des réflexions éthiques portant sur les pratiques, tenant compte d'une approche pluridisciplinaire dans les différents domaines du champ social.

- «L'ambivalence contemporaine de la décision », Revue française d'éthique appliquée, n° 1, mars 2016, 125 p.
- « Les figures de l'anticipation », Revue française d'éthique appliquée, n° 2, janvier 2016, 150 p.
- À paraître : « La vie humaine : entre trésor et capital ?», Revue française d'éthique appliquée, N° 3, janvier 2017, 130 p.

Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

CHU Saint-Louis

1, avenue Claude Vellefaux

75475 Paris cedex 10 – 01 44 84 17 57

