

RÉFLEXIONS ET RENCONTRES ÉTHIQUES PROGRAMME 2021-2022

1 Cercle philosophie, éthique & cancer

Les rencontres

2 Cercle philosophie, éthique & cancer

Le séminaire « penser et vivre l'éthique en temps de cancer »

3 1^{er} colloque régional philosophie, éthique & cancer

Repenser les valeurs de l'engagement, de la relation et du parcours de soin



EN PARTENARIAT AVEC



1 CERCLE PHILOSOPHIE, ÉTHIQUE & CANCER

LES RENCONTRES

L'éthique en réflexion

"Prendre soin de soi", "Le pouvoir de décider", "S'adapter et développer des stratégies : un engagement philosophique", "Ce que les autres peuvent pour nous", "Notre expérience a-t-elle un sens ?", "Vivre le confinement : ce que l'on peut en penser", "Face à l'incertitude, comment orienter sa décision ?", "S'il faut renoncer, selon quels critères choisir ?", "Qu'avons-nous à penser de l'expérience de nos vulnérabilités ?"

Depuis plus deux ans, à travers les rencontres de notre Cercle philosophie, éthique & cancer, nous dialoguons, échangeons et mettons en commun des réflexions, des expériences et parfois des émotions. C'est ainsi que s'affirment une sensibilité et une culture éthique au sein de l'Institut. Nous l'élaborons ensemble. Chacun y contribue, partie prenante d'une aventure humaine qu'il anime et éclaire en confrontant sa pensée, son expertise et ce vécu à la fois personnel et partagé de la maladie.

Rencontres présentées par Emmanuel Hirsch, président du Conseil éthique de l'Institut Rafaël, professeur d'éthique médicale, université Paris-Saclay.

PROGRAMME

1 Que signifie « engager un combat contre la maladie » ?

Mardi 23 novembre 2021, 18h30-20h15

Amphithéâtre de l'Institut Rafaël

3, boulevard Bineau - 92300 Levallois-Perret (métro Porte de Champerret)

Ouverture du cycle de conférences :

- **Alain Toledano**
Président de l'Institut Rafaël
- **Emmanuel Hirsch**
Président du Conseil éthique de l'Institut Rafaël

Intervenants :

- **Fabrice Gzil**
Philosophe, sous-directeur de l'Espace éthique Île-de-France, membre du Comité consultatif national d'éthique
- **Claire Perthuis**
Association Ensemble plus forts, Institut Rafaël
- **Isabelle Zebourian**
Soignante praticienne de yoga, Institut Rafaël

Présentation de la soirée :

- **Emmanuel Hirsch**

Au cours de nos précédentes rencontres, pour caractériser l'engagement personnel dans la lutte contre le cancer, nous avons souvent évoqué la posture du combattant. Comment mobiliser du jour au lendemain des ressources et des capacités pour faire face et s'engager dans une démarche qui sollicite tant d'efforts, de courage, de résolution mais aussi de constance et d'audace ? Quels renforts ou soutiens solliciter tout en préservant sa sphère privée, son intimité, et en étant reconnu dans la liberté de décider pour soi selon ses propres valeurs, ses préférences et ce que l'on s'estime en capacité d'assumer, de vivre. Le registre martial est souvent invoqué pour trouver des concepts et des mots alors qu'ils font souvent défaut, pour tenter d'élaborer des stratégies et des lignes d'action qui permettent de s'opposer à l'ennemi qui menace.

La philosophie de l'Institut est d'accompagner et de soutenir une dynamique d'engagement qui tient également au maintien d'une estime de soi, du souci de soi, au renforcement des capacités de faire front afin de vaincre la maladie. Comment débattre de ces enjeux et faire apparaître, à travers nos échanges, une éthique de l'engagement et du combat ?

2 Partageons-nous une même idée de la dignité ?

Première partie

Lundi 10 janvier 2022, 18h30-20h15

Amphithéâtre de l'Institut Rafaël

3, boulevard Bineau - 92300 Levallois-Perret (métro Porte de Champerret)

Intervenante :

- **Cristina Poletto-Forget**

Professeure agrégée de philosophie, Lycée Henri IV

Présentation de la soirée :

- **Emmanuel Hirsch**

La précédente rencontre du Cercle philosophie, éthique & cancer était consacrée à l'engagement du combat contre la maladie. C'est au nom d'une conception de la dignité, de sa dignité, qu'on trouve en soi et avec les autres les ressources indispensables à la mobilisation de nos capacités intimes à lutter contre son cancer.

S'il est souvent question de la dignité, en fait en a-t-on une conception commune ? N'est-il pas plus juste de considérer que chacun se forge à travers sa propre histoire une idée de la dignité et de ce à quoi elle engage ? Être digne de..., être reconnu dans sa dignité et respecté dans ses libres-choix, s'interroger sur ce qu'est une vie digne d'être vécue, un engagement digne d'être mené, ce qu'il en est de la dignité des soins et des traitements, voire de la condition indigne du vécu de la maladie.

Le concept de dignité à l'épreuve du cancer justifie un partage d'expériences, d'opinions et de points de vue afin de mieux saisir le sens que chacun lui attribue.

3 Partageons-nous une même idée de la dignité ?

Deuxième partie

Lundi 7 février 2022, 18h30-20h15

Amphithéâtre de l'Institut Rafaël

3, boulevard Bineau - 92300 Levallois-Perret (métro Porte de Champerret)

Intervenantes :

- **Sandra Stettler**

Expérience parcours de soin à l'Institut Rafaël

- **Abdelilah Jarmouni**

Psychologue et psychothérapeute, Association Dhar Zhor, Casablanca

- **Sandra Arditti**

Sophrologue, Institut Rafaël

Présentation de la soirée :

- **Emmanuel Hirsch**

Possibilité de suivi par Zoom :

<https://us02web.zoom.us/j/87981643767?pwd=a1E2UVJ6WXNTVW1IMjlyZnVWaHRaQT09>

ID de réunion : 879 8164 3767

Code secret : 785544

4 Comment préserver l'autonomie de la personne dans le contexte contraint de la maladie ?

Lundi 28 février 2022, 18h30-20h15

Amphithéâtre de l'Institut Rafaël

3, boulevard Bineau - 92300 Levallois-Perret (métro Porte de Champerret)

Intervenants :

- **Vincent Israël-Jost**
Philosophe, Espace éthique IDF / Université Paris-Saclay
- **Elizabeth Cohen Hadria**
Expérience parcours de soin à l'Institut Rafaël
- **Marc Galy**
Médecin anesthésiste

Présentation de la soirée :

- **Emmanuel Hirsch**

Possibilité de suivi par Zoom :

<https://us02web.zoom.us/j/81716685702?pwd=QWxEbEFVTjZqSHVTZU9STDRjNTRzdz09>

ID de réunion : 817 1668 5702

Code secret : 347925

Deux rencontres passionnantes ont été consacrées à la réflexion « Partageons-nous une même idée de la dignité ? ». Nous aurions pu retenir comme titre de la soirée du 28 février 2022, « Partageons-nous une même idée de l'autonomie ? ». Pourtant, de même que le 23 novembre 2021 nous avons échangé à propos de « Que signifie « engager un combat contre la maladie » ? », il s'agit pour nous non pas seulement de penser de manière théorique le concept d'autonomie, mais d'envisager concrètement les stratégies individuelles et celles développées avec les soignants afin de « préserver l'autonomie dans le contexte contraint de la maladie ».

Qu'en est-il de nos libertés personnelles, de la prévalence de nos convictions, de nos préférences, de nos attachements, en fait de notre libre-arbitre et de notre jugement critique quand la maladie et les préconisations médicales semblent déterminer les règles d'actions auxquelles consentir ? De quelle manière alors préserver une capacité d'autonomie invulnérable à la tentation, parfois, de se déposséder de toute forme d'autorité, se fixant comme enjeu et objectif supérieurs la guérison au prix de certains renoncements ? Que faire de cette idée d'autonomie quand l'expérience de la maladie est celle d'une dépendance ou d'une interdépendance qu'il convient d'intégrer, un temps donné, dans ses choix de vie ?

5 Que sont nos vulnérabilités humaines et sociales dans le contexte du cancer ?

Mercredi 6 avril 2022, 18h-19h30

Institut Rafaël

3, boulevard Bineau - 92300 Levallois-Perret (métro Louise Michel)

Intervenants :

- **Roland Beynel**
Expérience parcours de soin à l'Institut Rafaël
- **Nathaniel Scher**
Médecin radiothérapeute, Clinique Hartmann, chercheur à l'Institut Rafaël
- **Paul-Loup Weil-Dubuc**
Responsable du pôle recherche, Espace de réflexion éthique Île-de-France

Présentation de la soirée :

- **Emmanuel Hirsch**
Président du Conseil éthique, Institut Rafaël
- **Alain Toledano**
Président de l'Institut Rafaël

Coordination :

- **Nathalie Feldman**
Secrétaire générale du Conseil éthique, Institut Rafaël

Possibilité de suivi par Zoom :

<https://us02web.zoom.us/j/89530091705?pwd=VC9xMlh-WTFcxbGdzOEtPYlBoSjJ4UT09>

ID de réunion : 895 3009 1705

Code secret : 931867

Le 28 février 2022, la rencontre du Cercle philosophie, éthique & cancer était consacrée à « Comment préserver l'autonomie de la personne dans le contexte contraint de la maladie ? ». Il est souvent question dans nos échanges de ces multiples vulnérabilités que chacun éprouve de manière personnelle dans son engagement contre la maladie. Ne convient-il pas toutefois de mieux cerner le concept de vulnérabilité afin d'identifier ce qu'en sont les expériences et quelle stratégies mettre en œuvre afin d'en prévenir les dommages ? Nos fragilités et nos peurs sont accentuées par l'incertitude et les représentations de la maladie avec ses traitements. Comment anticiper et accompagner ce que peut être le long cours des différentes phases de traitements, en mobilisant les ressources indispensables afin de parvenir à surmonter les écueils ? Évoquer la vulnérabilité, c'est admettre que la maladie nous blesse dans ce qui nous est le plus sensible, le plus intime. Elle affecte une certaine confiance en soi, interroge notre relation à l'autre, désordonne ce à quoi on s'en remettait comme à des évidences. Comment recomposer une cohésion, un environnement de sens et de certitude invulnérable au risque de douter de tout et de perdre jusqu'à la force de combattre ?

6 Ce que respecter l'intégrité de la personne signifie

Lundi 9 mai 2022, 18h-19h30

Institut Rafaël

3, boulevard Bineau - 92300 Levallois-Perret (métro Louise Michel)

Intervenants :

- **Anne-Isabelle Hamont**
Expérience parcours de soin à l'Institut Rafaël
- **Maud Farges**
Kinésithérapeute, Institut Rafaël

Présentation de la soirée :

- **Emmanuel Hirsch**
Président du Conseil éthique, Institut Rafaël
- **Alain Toledano**
Président de l'Institut Rafaël

Coordination :

- **Nathalie Feldman**
Secrétaire générale du Conseil éthique, Institut Rafaël

Possibilité de suivi par Zoom :

<https://us02web.zoom.us/j/8539054032?pwd=eVd-ZY1hRTkt6REV1VzhEMnp6SGlrQT09>

ID de réunion : 853 905 4032

Code secret : 865213

Si discuter de nos vulnérabilités face à la maladie et à ses représentations nous a permis au cours de la précédente rencontre d'évoquer nos capacités d'en faire une force de lutte lucide car profondément humaine, qu'en est-il de notre relation à l'oubli ? Que faire du cancer qui, jour après jour, se rappelle à nous de manière lancinante, au point de nous marquer dans notre esprit et parfois de s'inscrire sur nos corps ? Traverser la maladie, la parcourir dans la perspective de la guérison, de l'après, c'est admettre que « rien ne sera plus comme avant », que l'annonce, les traitements, les modifications du quotidien, que le rapport à ces évidences qui ont pris une signification bien différente d'avant transforment et modifient, s'insinuent au plus profond de l'identité et de la mémoire. Il ne s'agit donc pas tant d'oublier que de vivre avec cette autre part de notre réalité et de trouver en soi les forces d'un renouveau, d'une autre liberté à distance de ce qui entrave l'existence. Néanmoins, le « droit à l'oubli » désormais reconnu dans notre législation, n'est-il pas aussi une forme de reconquête d'une certaine normalité, d'un retour au temps où tout redevient possible ? Est-il concevable d'envisager une "thérapeutique de l'oubli" dans le contexte de cette médecine intégrative proposée à l'Institut ?

PROCHAINES RENCONTRES

- 7 Entre liberté d'exprimer ses choix et devoir d'anticiper**
- 8 Du droit à l'oubli à l'impossibilité d'oublier**
- 9 Assumer un parcours personnel pour guérir nécessite-t-il nécessairement d'envisager sa fin de vie ?**
- 10 Proches et aidants : que leur dire, comment faire, que partager ?**
- 11 Consultation d'oncogénétique : entre droit et refus de savoir, quel savoir pour quelle décision ?**
- 12 S'organiser au quotidien pour « vivre avec le cancer ». Qu'en serait-il d'un « cancer mode d'emploi » ?**



2 CERCLE PHILOSOPHIE, ÉTHIQUE & CANCER

LE SÉMINAIRE « PENSER ET VIVRE L'ÉTHIQUE EN TEMPS DE CANCER »

L'éthique en pratique

Dès janvier 2022, le séminaire permettra, dans le cadre d'une réflexion et d'une concertation, d'élaborer ensemble un document de référence : « Penser et vivre l'éthique en temps de cancer ». Ce texte que nous rédigerons ensemble, issu des expériences développées dans le cadre des missions et des activités de l'Institut Rafaël, s'enrichira à travers les années.

Les personnes intéressées et disponibles pour contribuer à ces travaux adresseront leur proposition de candidature [nombre de participants limités] à : emmanuel.hirsch@universite-paris-saclay.fr



3 1^{ER} COLLOQUE RÉGIONAL PHILOSOPHIE, ÉTHIQUE ET CANCER

REPENSER LES VALEURS DE L'ENGAGEMENT, DE LA RELATION ET DU PARCOURS DE SOIN

Jeudi 14 avril 2022, 10h-17h30

Dans son "Manifeste pour la promotion d'une médecine intégrative", Alain Toledano – oncologue président de l'Institut Rafaël, directeur de la chaire partenariale Santé intégrative au Cnam – affirme les valeurs d'une démarche de soin global au service de la personne :

« Notre objectif est de passer d'une médecine centrée sur la maladie à une médecine centrée sur l'individu et son projet de vie. Notre objectif est aussi de travailler pour une amélioration de la santé globale. Celle-ci comporte une médecine performante, qui intègre aussi la prévention, tous les soins à la personne, et qui délivre un temps qualitatif qui fait trop souvent défaut.

Ainsi, alors que 40 % des cancers sont évitables (142 000 cas par an), en travaillant sur l'exposition au tabac, à l'alcool, sur la sédentarité et sur l'exercice physique, augmentons nos investissements dans la prévention, qui n'est actuellement dotée que de 3 % de notre effort collectif.

Nous pouvons organiser des parcours de soins personnalisés et coordonnés pour chaque patient, orientés vers la nutrition, les émotions, l'activité physique et le bien-être.

Gageons que s'occuper de chaque personne dans sa globalité apporte plus de bénéfice que de ne s'occuper que de sa maladie.

Avec la création de l'Institut Rafaël, nous avons démontré, ces deux dernières années, que la santé intégrative était faisable et bénéfique.

Les maladies chroniques touchent onze millions de personnes en France en 2018. Le cancer symbolise la fragilité des personnes atteintes de maladies chroniques et de leur famille qui, tout comme eux, souffrent souvent de fragilité et de rupture psycho sociale.

À l'Institut Rafaël, nous avons évalué les 21000 premiers soins, que nous avons offerts gratuitement aux 1900 patients pris en charge. Pour exemple de résultats éloquentes, les parcours d'accompagnement simples ont permis de diminuer de 56 % le taux de dépression et de près de 40 % le sentiment d'isolement ressenti par les patients fragilisés par le cancer.

Nous pourrions faire beaucoup plus pour chacun, et à moindre coût. Pour cela, nous souhaitons essayer nos valeurs et poursuivre cette expérience pilote en l'étendant à d'autres, quelque soit leur pathologie chronique. Notre objectif est de démontrer le bénéfice de cet accompagnement global, pour qu'il puisse être pris en charge par la solidarité nationale, et enfin accessible à tous. C'est un devoir moral de nous mobiliser ensemble vers la transformation positive de notre beau mais perfectible système de santé. »

Ce premier colloque a pour objet, d'une part, d'identifier et d'analyser les nouvelles pratiques de l'accompagnement et du soin telles qu'en expriment l'attente et le besoin les personnes malades, leurs proches et les professionnels à leurs côtés. D'autre part, il permettra de mettre en commun les réflexions et les expériences relatives à l'émergence d'une nouvelle culture soignante comprise dans l'exigence d'une éthique elle-même intégrative.



Consulter le site Internet de l'Institut Rafael
<https://institut-rafael.fr/>



Sculpture originale, "Le penseur", Jacques Gracourt