

2015/2016

Programme & formations  
universitaires  
Événements publics

PENSER ET SERVIR ENSEMBLE LES VALEURS DU SOIN

Département de recherche en éthique  
Université Paris Sud

## L'ÉQUIPE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

### Directeur

Emmanuel Hirsch

### Directrice adjointe

Virginie Ponelle

### Conseiller universitaire

Armelle Debru

### Pôle ressources - éditorial - communication

Pierre-Emmanuel Brugeron  
pierre-emmanuel.brugeron@aphp.fr  
Tél. 01 44 84 17 56

Patrice Dubosc  
patrice.dubosc@aphp.fr  
Tél. 01 44 84 17 82

Sébastien Claeys  
sebastien.claeys@aphp.fr  
Maddalena Chataignier

### Pôle recherche

Paul-Loup Weil-Dubuc  
paul-loup.weil-dubuc@u-psud.fr  
Tél. 01 44 84 17 84

Léo Coutellec  
leo.coutellec@u-psud.fr

Sebastian Moser  
sebastian.moser@u-psud.fr

### Pôle réseaux éthiques IDF

Anne-Claire Stona  
anne-claire.stona@aphp.fr

### Observatoire des pratiques éthiques

Alexia Jolivet  
alexia.jolivet@u-psud.fr

### Interne de santé publique

Alexandre Descamps  
alexandre.descamps@aphp.fr

### Secrétariat pédagogique

Catherine Collet  
catherine.collet@aphp.fr  
Tél. 01 44 84 17 55

### Secrétariat de l'Espace éthique

Hélène Lacour  
helene.lacour@aphp.fr  
Tél. 01 44 84 17 57

### Espace éthique/Île-de-France

Centre hospitalier universitaire, Saint-Louis  
1, avenue Claude Vellefaux  
75475 Paris Cedex 10  
Tél. 01 44 84 17 57  
Fax : 01 44 84 17 58

www.espace-ethique.org

## LES ENSEIGNEMENTS ONT LIEU

### De manière habituelle :

#### Espace éthique/IDF [EE]

CHU Saint-Louis, quadrilatère historique,  
porte 9, 1, avenue Claude Vellefaux  
75010 Paris

### Pour certains enseignements précisés

#### sur le programme :

#### Faculté de médecine Paris Sud [FM]

63, rue Gabriel Péri  
94276 Le Kremlin-Bicêtre

#### Fondation ophtalmologique Rothschild [FOR]

Auditorium  
25, rue Manin 75019 Paris

#### Institut Gustave Roussy [IGR]

114, rue Edouard Vaillant 94805 Villejuif



Fondation Ophtalmologique  
Adolphe de Rothschild



INSTITUT  
Biologie, médecine,  
pharmacie



CANCER CAMPUS  
GRAND PARIS





# Sommaire



• EDITORIAL	P 4
• QUI SOMMES-NOUS ?	P 9
• S'ASSOCIER AUX ATELIERS DE RÉFLEXION ET DE RECHERCHE	P 11
• PROGRAMME UNIVERSITAIRE	P 12
• MASTER	P 14
• DIPLÔMES UNIVERSITAIRES	P 18
• ANNÉE UNIVERSITAIRE 2014/2015	P 22
→ Les unités d'enseignements	P 23
• AGENDA DES ENSEIGNEMENTS	P 70
• LES ENSEIGNANTS	P 80
• ILS TÉMOIGNENT	P 83

# Éditorial

## Rentrée universitaire 2015/16 : l'Espace éthique propose un programme d'enseignement totalement renouvelé

Emmanuel Hirsch  
*Professeur d'éthique médicale,  
Université Paris Sud,  
directeur de l'Espace éthique  
de la région Ile-de-France*

Se former à l'éthique  
et mieux comprendre  
ce que soigner l'autre  
signifie

*En cette rentrée universitaire 2015/16, l'Espace éthique a souhaité renouveler en profondeur son offre universitaire afin d'encore mieux répondre à une « demande en éthique » chaque année plus forte. Nous sommes heureux de vous présenter nos 25 nouvelles unités d'enseignements ainsi que nos trois parcours du master M2 : « Éthique et soin », « Pratiques psychologiques et éthique en cancérologie » (en partenariat avec l'Institut Gustave Roussy), « Éthique et recherche ».*

*Depuis des années, nos formations (diplômes universitaires et masters) rencontrent un succès d'autant plus naturel qu'elles répondent à l'attente concrète de professionnels du champs sanitaire ou médico-social, mais également d'étudiants dans différentes disciplines des SHS ainsi que de responsables associatifs. Il nous est toutefois apparu nécessaire de tenir davan-*

*tage compte des évolutions qui transforment les pratiques : de l'accueil au suivi de la personne malade dans son parcours de soin, en intégrant bien d'autres déterminants comme l'effectivité des principes de la « démocratie sanitaire », les évolutions législatives dans les droits de la personne, les maladies chroniques et les maladies neurologiques évolutives à impact cognitif, les vulnérabilités humaines et sociales dans la maladie, les approches innovantes médicales et scientifiques, l'environnement de la personne au cours de la maladie et les proches, les modalités d'intervention en institution ou au domicile, les approches socio-économiques de la santé, le management, etc.*

*C'est dire la pertinence et l'actualité de nos formations adaptées à l'attente de chacun et proposées de manière à pouvoir les concilier avec une activité professionnelle. De la lutte contre la douleur aux neurosciences, du care à la communication, des fondements de l'éthique aux droits de l'homme, de la morale à l'anthropologie de la maladie, des soins palliatifs à la relation de soin en passant par l'histoire de la philosophie, ce « parcours en éthique » est vécu comme une aventure intellectuelle, une succession de rencontres et de découvertes qui captivent et permettent de mieux comprendre le monde présent et les missions du soin.*

*Le rayonnement de nos diplômés à eu depuis toujours une portée nationale, et à travers les réseaux que nous avons constitué nous constatons avec bonheur que nos anciens étudiants contribuent en première ligne à l'appropriation d'une démarche éthique dans le cadre de leurs activités. C'est pourquoi avec nos équipes d'enseignants motivés, nous consacrons tous nos efforts à mettre à la disposition de ceux qui souhaitent consacrer un temps à l'éthique dans un parcours professionnel qui justifie plus que jamais de mieux saisir le sens de l'action,*

*un dispositif de qualité, passionnant et cohérent. Cela explique probablement l'engouement de nos étudiants qui, au-delà du plaisir de retrouver un enracinement, de l'ouverture et du plaisir, considèrent bien souvent ce moment d'éthique comme une manière de renouer avec les valeurs du soin. Vous êtes les bienvenus à l'Espace !*

## Mieux saisir le sens d'un investissement personnel

*Il est évident que l'attention éthique ne saurait se satisfaire aujourd'hui de considérations générales ou de résolutions académiques. Il lui faut relever d'une exigence d'engagement et donc de compréhension de réalités complexes et évolutives.*

*L'éthique du soin – cette attention portée à la personne fragile et démunie lorsque la maladie, le handicap ou les altérations du grand âge affectent sa faculté d'autonomie – relève d'une conception de la juste présence, à la fois préoccupée de justice et de justesse dans l'implication au service de l'autre. Il convient de reconnaître la personne dans ce qui demeure de son histoire et de ses capacités d'initiative, plutôt que de l'enfermer dans ce que serait la « condition de malade ». La relation de soin doit se concevoir autrement que dans ses seules procédures, comme un cheminement auprès de la personne, soucieux de ses préférences, de ses choix, de ses droits, donc de nos libertés. S'en remettre à l'autre, lui faire confiance dans les moments douloureux et incertains de la maladie n'est concevable que si l'on peut être assuré d'être respecté pour ce que l'on est, dans sa dignité et ses attachements. Être le*

dépositaire de la confiance d'une personne qui attend, plus qu'une guérison, une authentique sollicitude ainsi qu'une bienveillante attention nous expose et nous engage. Plus une personne est vulnérable, plus nos obligations sont fortes à son égard et davantage nous sommes comptables de la responsabilité qu'elle partage avec nous. Au-delà des mots qu'il est si difficile à trouver lorsque la souffrance accable et la désespérance abrase l'espérance, les engagements humains dans le soin apparaissent, en dépit des circonstances, comme l'expression d'une fidélité, une forme d'inconditionnel là où l'on sait que l'essentiel est menacé. Accorder considération à des engagements de vie, à ces combats en dignité et en liberté que la personne s'efforce de soutenir au quotidien face à la maladie, c'est témoigner, convenons-en, d'une exigence d'humanité qui, parfois, assume une position de résistance.

Ne faut-il pas croire en l'autre pour exposer notre propre vulnérabilité à son regard, être assuré que notre détresse ne le laissera pas indifférent ? Le champ des pratiques du soin les plus exposées et les plus éprouvantes constitue certainement le lieu privilégié où enraciner une réflexion éthique et politique. De manière récurrente et parfois excessive, l'actualité en atteste. Nos engagements concernent certaines circonstances méconnues des combats démocratiques, là où la pensée philosophique peut éprouver sa pertinence et sa sagesse en affirmant ce que soigner l'autre signifie.

On comprend mieux dès lors le sens et la portée d'un investissement personnel dans le cadre d'une formation à l'éthique. Il s'agit certainement de mieux comprendre ensemble, dans l'échange, l'approfondissement et l'acquisition de compétences indispensables, de quelle manière assumer nos responsabilités au service de la personne vulnérable et du bien commun.

## L'Espace éthique apparaît comme un lieu de créativité, d'anticipation, de formulation et de proposition

**Depuis 1995, l'Espace éthique est un lieu convivial de réflexion, d'échange, de concertation, de recherche et de formation universitaire au service des valeurs du soin.**

La création de l'Espace éthique AP-HP, il y a près de 20 ans, témoigne d'une évolution dans l'approche des questions éthiques envisagées au plus près des réalités humaines et sociales de la maladie. Notre démarche s'est inspirée des années sida, de cette culture de la responsabilité partagée déclinée très concrètement à travers des dispositifs innovants, soucieux des valeurs de la démocratie et des droits de la personne « vivant avec une maladie ». Chacun a contribué – dans les contextes souvent complémentaires du sanitaire et du médico-social – à l'émergence et à la diffusion d'une pensée renouvelée de la fonction soignante, à ce mouvement profond de reconfiguration des légitimités et de l'exercice professionnel. À cet égard, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé propose une synthèse de ces avancées dans le concept de « démocratie sanitaire ». Ce sont effectivement les principes de la vie démocratique qui déterminent nos obligations là où les vulnérabilités humaines en appellent à une sollicitude et à des solidarités véritables.

Des professionnels, des militants associatifs ou tout simplement des citoyens sensibles aux enjeux du soin, ont permis à notre Espace éthique de constituer une référence nationale – au point d'être consacré dans la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 qui l'a proposé comme modèle pour chaque région, ce qui est effectif depuis 2012. C'est avec eux que s'est imposé un engagement éthique différent de celui limité, à l'époque, aux cénacles ou aux spécialistes attirés d'une sagesse discutée à huis clos. Car l'attention éthique est l'affaire de tous, point de convergence des questions de l'éthique « d'en bas » et des principes qui permettent de défendre une conception rigoureuse de la dignité humaine. C'est pourquoi nous avons été attachés à être présents sur le terrain, mais également là où il importait de rappeler, y compris dans la controverse, les fondements, nos références : du Code de Nuremberg à la Déclaration universelle des droits de l'homme, en reprenant également la longue conquête qui s'inscrit dans la rédaction des textes législatifs, ceux de l'OMS, de l'association médicale mondiale (AMM) ou de l'UNESCO.

Notre position se situe dans la juste présence et la proximité, dans l'attention à ce qui se vit, s'éprouve et s'exprime au quotidien dans l'ordinaire ou l'exceptionnel du soin. De l'assistance médicalisée à la procréation aux greffes d'organes, aux dépendances et handicaps, de la recherche biomédicale à l'innovation, du management hospitalier aux circonstances délicates des fins de vie jusqu'à l'accueil en

chambre mortuaires, notre implication est constante. Là même où parfois la pensée déserte, l'institution néglige, la société renonce, laissant les personnes malades dans l'errance et les professionnels à la solitude de décisions complexes. Le site internet de l'Espace éthique ainsi que nos publications restituent ce qu'il en est d'un cheminement à tant d'égards inédit qui, année après année, s'est engagé sur des sentiers souvent difficiles, incertains et en fait peu fréquentés par les spécialistes de l'éthique. Nous y avons forgé une expérience et acquis une légitimité sans toujours bénéficier des soutiens ou de la reconnaissance nous permettant parfois de gagner encore en efficacité.

L'Espace éthique apparaît comme un lieu de créativité, d'anticipation, de formulation et de proposition : il participe, sans jamais être prescriptif, à l'approfondissement d'une pensée à la fois exigeante et concrète, indispensable à l'accompagnement des missions si délicates confiées à la communauté professionnelle des soignants. Ses liens avec les associations, les institutions et l'ensemble des intervenants dans son champ de compétence en font un observateur souvent consulté, un relais et, j'aime le dire, un réel compagnon de route.

EH



# Qui sommes-nous ?

Créé en 1995, l'Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris est le premier Espace éthique conçu et développé au sein d'une institution (repris en 2004 comme modèle de dispositif de réflexion éthique dans le cadre de la loi relative à la bioéthique). En 2010 il a été désigné Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, en 2013 Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, et en 2014 Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives.

En 2010 l'Espace éthique/AP-HP s'est vu confier le développement de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. De 2010 à 2012 l'Espace éthique/AP-HP a fait partie des Centres collaborateurs OMS pour la bioéthique. En 2014 il est devenu l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives dans le cadre du Plan MND 2014-2019.

Depuis 2010 son équipe de recherche développe la composante « Éthique, science, santé et société » (ES3) de l'équipe d'accueil 1610 « Étude sur les sciences et les techniques » de l'université Paris Sud, cela dans la continuité du Département de recherche en éthique Paris Sud créé en septembre 2003.

En 2012 l'Espace éthique avec son équipe d'accueil a été 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). Il est plus spécifiquement en charge d'une recherche portant sur les interventions et les diagnostics précoces, notamment de la maladie d'Alzheimer et les maladies associées.

## 1. ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ILE-DE-FRANCE

Un Espace éthique se définit comme un lieu d'échange, d'enseignements universitaires, de formations, de recherches, d'évaluation et de propositions portant sur l'éthique hospitalière et du soin. Il assure également une fonction de ressource documentaire. La convention constitutive de l'ERE/IDF a été signée par ses 18 membres et approuvée par le Directeur général de l'ARS/IDF le 3 février 2015<sup>(1)</sup>.

### › SES MISSIONS :

#### Activités institutionnelles

- observation et analyse des pratiques (recherche et expertise) des situations relevant au sein des établissements hospitaliers ou du médico-social de considérations d'ordre éthique ;
- réponses adaptées aux sollicitations des professionnels de santé et d'associations intervenant dans le domaine médico-social : concertations, sensibilisation, formations, conseils, consultations ;
- formations universitaires, séminaires interdisciplinaires et réflexions thématiques ;

(1) Les documents relatifs à la gouvernance de l'Espace éthique sont en ligne : [espace-ethique.org](http://espace-ethique.org)

- développement et encadrement des recherches menées par des professionnels ou des étudiants intervenant dans le champ de l'éthique hospitalière et du soin ou du social, mais également de la bioéthique ;
- synthèse et analyse de publications consultables dans un centre de ressources documentaires (matériel bibliographique, électronique, web, multimédia audio et vidéo, etc.). Le centre documentaire est installé à la bibliothèque de la Faculté de médecine de l'université Paris Sud ;
- mise en réseau des références, des réflexions et des recherches, au moyen de sites Internet qui informent également sur les activités de l'Espace éthique et sa programmation mais aussi sur les initiatives nationales susceptibles d'être relayées : [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org) / [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org) ;
- contribution à la concertation publique à travers l'organisation d'événements et de rencontres thématiques ;
- publications qui restituent la diversité des réflexions et des recherches pour contribuer à l'expression, à la diffusion et au renforcement d'une culture de l'éthique hospitalière, du soin et de l'accompagnement (Collection Espace éthique, éditions éres).

## 2. LA COMPOSANTE ÉTHIQUE, SCIENCE, SANTÉ ET SOCIÉTÉ (ES3) DE L'EA 1610

La composante « Éthique, science, santé et société » (ES3) de l'équipe d'accueil 1610 'Étude sur les sciences et les techniques' s'est constituée dans la continuité du Département de recherche en éthique Paris Sud créé en septembre 2003. Il s'agit d'une équipe qui a pour vocation de contribuer au développement d'une recherche-action en éthique. Sa composition en témoigne par l'alliance de compétences universitaires et d'expertises professionnelles. L'éthique ne relevant pas en tant que telle d'une discipline universitaire spécifique, son approche en appelle naturellement à la pluridisciplina-

rité. Un effort important est consacré au suivi des doctorants qui, comme l'ensemble de nos étudiants, sont des professionnels en activité. L'aboutissement de travaux de recherche de haut niveau universitaire constitue un enjeu essentiel à l'EA qui y consacre une attention particulière.

En 2014, 20 étudiants mènent une recherche doctorale dans le cadre de ES3. Depuis 2008 ils ont été 12 à soutenir un doctorat.

### › THÉMATIQUES DE RECHERCHE DÉVELOPPÉES DANS LE CADRE DE L'ES3

#### Maladies chroniques

- Cancers
- Maladies du cerveau : notamment, maladies neurologiques dégénératives, maladies mentales
- Dépendance et vulnérabilité
- Parcours de soin

#### Décisions

- Annonce de la maladie
- Les limites du concept de consentement
- Décisions en situations extrêmes
- Implémentation en réanimation des procédures de Maastricht 3
- Innovation biomédicale ; nouvelles stratégies thérapeutiques ;
- Approche des personnes en état de conscience minimale ou altérée, en état d'éveil non répondant (EVC/EPR)

#### Recherche en éthique appliquée à la santé et aux soins

- Diagnostics précoces (génétique, maladies neurologiques dégénératives, cancérologie)
- Stimulation cérébrale profonde, psychochirurgie
- Imagerie fonctionnelle, imagerie interventionnelle
- Approche transversale de l'éthique de la recherche scientifique (constitution d'un réseau)

## **S'associer aux Ateliers de réflexion et de recherche et au *Cercle de l'Espace éthique***

Les Ateliers de réflexion et de recherche représentent, comme les commissions *ad hoc*, des espaces d'approfondissement qui favorisent la concertation et l'émergence de propositions effectives. En 2015, ces groupes se sont ouverts au concours de personnes dites « de la société civile », intéressées à l'idée de s'associer à ces travaux dans le cadre du *Cercle de l'Espace éthique*.

Deux réseaux se sont également mis en place dans le cadre de l'Île-de-France dans les champs du médico-social (personnes âgées ou vivant avec un handicap, à domicile ou en institution).

### **Participer aux activités du Cercle :**

[espace-ethique.org/cercle](http://espace-ethique.org/cercle)

### **ATELIERS OPÉRATIONNELS :**

- Démarche éthique et maladies chroniques : domicile, hôpital, institution
- Décisions et responsabilités en situations de fin de vie
- Prélèvements d'organes en situation de Maastricht 3
- Éthique et société : vieillesse et vulnérabilité
- Approches éthiques en chambres mortuaires
- Maladies neuro-dégénératives
- Approche éthique de l'intégrité scientifique, des liens d'intérêt, de l'expertise en biomédecine et en recherche biomédicale
- Éthique EVC/EPR, en partenariat avec le Centre ressources francilien des traumatismes crâniens
- Éthique et polyhandicap », en partenariat avec le Groupe Polyhandicap France

### **ATELIERS EN COURS DE CONSTITUTION :**

- Groupe de recherche et de réflexion « Innovations thérapeutiques, médecine personnalisée, médecine prédictive »
- Groupe de recherche et de réflexion « Vulnérabilité des patients, des soignants et des aidants en contexte de handicap et de précarité »
- Groupe de recherche et de réflexion « Santé mentale »

*Vous pouvez être à l'initiative de la création d'un Atelier, bénéficiant du soutien logistique de l'ERE/IDF. N'hésitez pas à nous contacter...*

### **Renseignements :**

[catherine.collet@aphp.fr](mailto:catherine.collet@aphp.fr)

# Programme universitaire

Formations de l'Espace éthique/IDF : la réflexion éthique au service des professionnels dans l'exercice de leurs missions.

**Les informations communiquées dans ce document sont susceptibles d'évolutions en cours d'année.**

**Il est recommandé de se référer au site [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org) qui est régulièrement mis à jour et présente le détail actualisé de certaines formations.**

Les personnes qui le souhaitent peuvent recevoir les mises à jour directement par mail, par simple demande au secrétariat de l'Espace éthique.

Diplôme d'université (DU), master, doctorat... Les enseignements et différentes formations universitaires proposées par l'Espace éthique/IDF (nouvelle appellation de l'Espace éthique/AP-HP) dans le cadre du Département de recherche en éthique de l'université Paris Sud sont reconnus comme une référence nationale. Ils se sont imposés au sein de la communauté des professionnels des champs du sanitaire et du médico-social, mais également des intervenants dans le milieu associatif comme un espace privilégié de transmission de savoirs et d'approfondissement des expériences.

Conçus pour répondre à des attentes et des demandes chaque jour plus complexes dans un contexte souvent difficile, ces enseignements tiennent compte des réalités pratiques de terrain. Soucieux de favoriser les capacités d'analyse et de discernement indispensables à des missions professionnelles de responsabilité, ils visent à permettre l'appropriation par les acteurs des savoirs essentiels à un soin et à un accompagnement pertinents et justes. Ils rendent également possible une meilleure mise en œuvre des dispositifs relevant de l'éthique requis par l'HAS dans la certification des établissements.

Les anciens étudiants associés au Réseau national d'éthique appliquée, reconnaissent la valeur et l'intérêt pratique de ce temps consacré à l'éthique. Du fait d'une organisation adaptée aux contraintes de la vie professionnelle, l'enseignement est suivi sur une ou deux années (davantage pour ceux qui souhaitent envisager un doctorat...) au rythme de quelques jours de cours regroupés sur une semaine, chaque mois d'octobre à juin.

**Les diplômes universitaires en partenariat avec la Faculté de médecine Paris Sud :**

- **Diplôme universitaire**  
**Démarche éthique en établissement ou à domicile**
- **Diplôme universitaire**  
**Ethique et pratiques de la santé et des soins**
- **Diplôme Universitaire**  
**Deuil et travail de deuil**
- **Master 1**  
**Ethique, science, santé et société**
- **Master 2**  
**Ethique, science, santé et société**
  - Parcours dans le domaine du soin
  - Parcours dans le domaine de la recherche
  - Parcours dans le domaine de la psycho-oncologie
- **Doctorat**  
Possibilité de poursuivre une recherche doctorale après l'obtention d'un Master 2

*La participation à nos formations se fait exclusivement dans le cadre d'une formation universitaire ; les candidatures aux Diplômes universitaires (CV, lettre de motivation) et au Master (cv, lettre de motivation et copie des derniers diplômes) sont à faire parvenir à partir du mois d'avril de chaque année pour une rentrée l'année suivante à :*

**[catherine.collet@aphp.fr](mailto:catherine.collet@aphp.fr)**

*ou par courrier à :*

**Espace éthique / IDF,  
Département Formation,  
1, av Claude Vellefaux, 75010 Paris.**

**Les inscriptions universitaires sont possibles jusqu'au 20 octobre 2015**

# Master

Directeur de l'enseignement :  
Emmanuel Hirsch, *professeur des universités*

## → MASTER 1

### « ÉTHIQUE, SCIENCE, SANTÉ ET SOCIÉTÉ »

**La première année du Master Éthique, science, santé et société vise à doter les professionnels de santé et du secteur social, les chercheurs en sciences et les membres d'associations, de compétences en éthique appliquée aux différents domaines des pratiques de la santé et de l'accompagnement en institution ou au domicile ainsi que des activités de la recherche.**

Cette première année permet d'acquérir des connaissances fondamentales, mettant ainsi à la disposition les savoirs théoriques indispensables aujourd'hui (philosophie, droit, épistémologie, histoire des idées). De telle sorte que le cursus permette de disposer d'une vision d'ensemble avant de poursuivre en M2.

Le Master Éthique, science, santé et société a pour originalité de proposer des parcours adaptés à la diversité des demandes suscitées par ce type de formation considéré novateur. Le recrutement est limité chaque année à 30/40 étudiants en M1. Les étudiants bénéficient d'un tutorat personnalisé pour accompagner la rédaction de leur mémoire.

On constate que la demande d'inscriptions progresse chaque année, indice de l'attractivité de cette formation un peu partout en France. Dans le contexte national des activités médicales et de la recherche, le Master Éthique, science, santé et société a déjà constitué à travers les années un réseau de personnes ressources qui interviennent dans le cadre de leurs activités professionnelles, des instances de régulation, de formations professionnelles, d'enseignements universitaires, des sociétés savantes ou des groupes de réflexion instaurés dans les établissements et organismes. Une même dynamique commence à diffuser dans

d'autres champs de la recherche scientifique, de tels enjeux portant sur les conditions de la réflexion indispensable à l'accompagnement des recherches, aux arbitrages des choix et aux débats de société qu'ils justifient.

## MASTER 1

### 1<sup>ER</sup> SEMESTRE

- UE 1 : Introduction à la philosophie
- UE 2 : Fondements et pratiques de l'éthique
- UE 3 : Méthodologie I

### 2<sup>E</sup> SEMESTRE

- UE 4 : Ethique, droits de l'homme et droit de la bioéthique
- UE 5 : Introduction à l'épistémologie
- UE 6 : Approches pratiques de la morale
- UE 3 : Méthodologie II

→ MÉMOIRE

## → MASTER 2

«ÉTHIQUE, SCIENCE, SANTÉ ET SOCIÉTÉ»

### 1. PARCOURS DANS LE DOMAINE DU SOIN

**Ce parcours de master 2 vise à doter les professionnels de santé et du secteur social, les membres d'associations, de compétences en éthique appliquée aux différents domaines des pratiques de la santé et de l'accompagnement en institution ou au domicile.**

Le contexte législatif (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, loi du 22 juillet 2009 hôpital, patients, santé et territoires) mais également les différents plans nationaux (cancer, maladie d'Alzheimer, maladies rares, maladies chroniques, maladies neuro-dégénératives), les procédures d'accréditation des établissements et les évolutions de la relation de soin dans un contexte où l'autonomie de la personne malade est valorisée, induisent des mutations qui justifient que se renouvellent les cultures médicale, du soin, de l'accompagnement et de la recherche, notamment du point de vue de l'éthique. Ce master 2 s'efforce donc de mettre à la disposition les savoirs théoriques indispensables aujourd'hui (philosophie, droit, épistémologie, anthropologie, communication) en insistant sur la place de la personne malade au sein du système de santé. De telle sorte que le cursus permette de disposer d'une vision d'ensemble renforcée par des connaissances approfondies et concrètes de domaines révélateurs des avancées actuelles, notamment dans le champ de la biomédecine.

**NOUVEAUTÉ 2015/2016**

## → MASTER 2

«ÉTHIQUE, SCIENCE, SANTÉ ET SOCIÉTÉ»

### 2. PARCOURS DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE

**Ce parcours de master 2 est destiné à des professionnels ou des étudiants évoluant dans les champs de la recherche qui souhaitent bénéficier de compétences dans les domaines de la réflexion éthique.**

Sa création relève notamment de l'observation d'une montée en puissance des débats (voire des controverses) relatifs aux choix scientifiques dans le contexte des organismes de recherche, d'instances de gouvernance mais également au sein de la société : ils justifient une implication forte de la communauté professionnelle, une qualité d'argumentation dans un contexte pluraliste respectueux de la diversité des opinions. Une réponse semblait nécessaire dans un cadre universitaire, l'UPS11 présentant de ce point de vue l'avantage d'un pôle de référence dans les champs de la recherche. Le projet a été conçu dans une perspective tenant compte de la diversité des domaines concernés et de la nécessité de créer les conditions d'une attractivité qui incite des chercheurs à pouvoir se consacrer à cet autre aspect de responsabilité dans leurs missions. Actuellement ce parcours propose donc un cadre de réflexions et de recherches accessible à des scientifiques qui envisagent de renforcer leurs compétences dans un domaine promis à d'importants développements au cours des prochaines années. Il vise également à promouvoir des travaux de recherche et à contribuer directement à l'étayage des concertations menées depuis des années au sein d'organismes de recherche ainsi qu'au débat public indispensable à l'implémentation de la pensée éthique « de la pailleasse jusqu'à la cité ». Il s'agit là d'une urgence démocratique dont les plus avertis ont pleine conscience.

Ce parcours se fixe donc comme objectif d'approfondir des connaissances universitaires pluridisciplinaires, de développer des capacités de veille, d'analyse, de recherche et de communication dans la diffusion des savoirs. Il permet également de doter les étudiants d'une capacité d'anticipation des évolutions possibles des sciences et des techniques. C'est favoriser une meilleure connaissance du champ de l'éthique appliquée, adossée aux journées thématiques comme les *Conversations éthique, sciences et société* proposées par l'Espace éthique et ses séminaires de recherche universitaire.

Certains étudiants peuvent poursuivre leurs recherches dans le cadre d'un doctorat, ce qui contribue au-delà de la production scientifique à l'acquisition d'une légitimité souhaitée notamment de la part des institutions soucieuses en leur sein d'une prise en compte des aspects éthiques des pratiques et des choix. L'acquisition des savoirs contribue au développement de réseaux interdisciplinaires impliqués dans l'interface science/société.

## NOUVEAUTÉ 2015/2016

### → MASTER 2

#### «ÉTHIQUE, SCIENCE, SANTÉ ET SOCIÉTÉ»

### 3. PARCOURS DANS LE DOMAINE DE LA PSYCHO-ONCOLOGIE

**Enseignement coordonné par** Sarah Dauchy et Emmanuel Hirsch.

**Dans le cadre d'un partenariat avec l'École des sciences du cancer de l'IGR, un parcours master 2 dans le domaine de la psycho-oncologie est désormais proposé.**

Ce parcours de master 2 propose de mettre à disposition de professionnels de santé ou d'étudiants des outils conceptuels et pratiques issus des champs psychologiques, éthiques et sociologiques indispensables à leur exercice auprès des personnes atteintes de cancer ou de maladie grave engageant le pronostic vital, et de leurs proches. Le cancer ici est à entendre comme paradigme d'affection chronique engageant potentiellement le pronostic vital et dont les soins s'ancrent dans une triple dimension : individuelle (pour l'ajustement psychologique du patient et de ses proches), collective (pour le groupe familial ou social du patient comme pour le groupe soignant) et sociale (notamment en termes médico-économiques et juridiques). L'association disciplinaire à la base de cet enseignement de Master en fait une formation originale à même de répondre aujourd'hui à la complexité de cette triple dimension.

Plus précisément, les apports théoriques et cliniques de cette formation universitaire ont pour but de permettre :

→ de saisir au mieux les dynamiques psychologiques en jeu dans la confrontation au cancer et la traversée des traitements, en partant des grands principes de la psychologie applicables en situation médicale pour approcher ensuite ce qui appartient plus spécifiquement à l'oncologie ;



→ de s'approprier une démarche attachée à systématiquement considérer les personnes malades dans leur globalité et leur singularité, en interaction continue avec leur environnement social ; cette démarche est notamment appréhendée à travers la présentation du modèle que représentent les soins de supports en oncologie, tant dans leur philosophie d'exercice que dans son organisation (pluridisciplinarité, travail en transversal, importance donnée aux transmissions, etc.) ;

→ de comprendre les problématiques propres à certaines prises en charge et de s'y adapter avec davantage de facilité, la particularité des ces situations provenant soit des caractéristiques du contexte (essais thérapeutiques, préservation de la fertilité et grossesse, consultation d'oncogénétique, phase d'après-cancer), soit des besoins spécifiques d'une tranche d'âge (bébé, enfant, adolescent-jeune adulte, sujet âgé) ou d'une population (handicap mental, patients atteints de pathologies psychiatriques, proches, différences culturelles) ;

→ de faciliter les interactions entre professionnels et entre soignants-soignés à partir d'un éclairage relationnel et communicationnel, qui puisse dans son application pratique venir au service d'aspects centraux dans la prise en charge des patients et de leurs proches tels que d'une part le lien, la coordination et la transmission pour un travail en collaboration respectueux, rigoureux et efficace, tels que d'autre part la relation d'aide, l'accompagnement et le soutien qui impliquent le maintien d'une juste distance pour une préservation mutuelle, tant du soignant que du soigné.

**Conditions pour intégrer ce parcours de master 2 :**  
être titulaire du M1 « Éthique, science, santé et société » ou sur dossier pour les professionnels pouvant justifier d'un parcours initial en SHS.

**Envoi des dossiers de candidature à**  
Catherine Collet : [catherine.collet@aphp.fr](mailto:catherine.collet@aphp.fr)  
(CV, lettre de motivation, copies des diplômes).

## MASTER 2

### 1<sup>ER</sup> SEMESTRE

#### TRONC COMMUN :

- **UE 8 :** Philosophie politique
- **UE 9 :** Anthropologie de la maladie
- **UE 10 :** Éthique, économie et santé

#### 3 OPTIONNELS À CHOISIR PARMILLES UE SUIVANTES :

##### → Options dans le domaine du soin :

- **UE 11 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique – partie I
- **UE 12 :** Décisions dans le domaine de la santé

##### → Options dans le domaine de la recherche :

- **UE 13 :** Epistémologie avancée

##### → Options dans le domaine de la cancérologie :

- **UE 15 :** Le cancer et ses traitements : retentissements psychosociaux I
- **UE 16 :** Organisation des soins en cancérologie

### 2<sup>E</sup> SEMESTRE

#### 3 OPTIONNELS À CHOISIR PARMILLES UE SUIVANTES :

##### → Options dans le domaine du soin :

- **UE 17 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique – partie II
- **UE 18 :** Soins palliatifs et fin de vie
- **UE 19 :** Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

##### → Options dans le domaine de la recherche :

- **UE 20 :** Communication scientifique
- **UE 21 :** Droit, recherche scientifique et essais cliniques
- **UE 22 :** Approche éthique, des sciences, des neurosciences, des biotechnologies et de l'innovation

##### → Options dans le domaine de la cancérologie :

- **UE 23 :** Le cancer et ses traitements : retentissements psychosociaux II
- **UE 24 :** Situations spécifiques en cancérologie

→ MÉMOIRE

# Diplômes universitaires

## → DIPLÔME UNIVERSITAIRE

### DÉMARCHE ÉTHIQUE EN ÉTABLISSEMENT OU À DOMICILE

**Ce diplôme universitaire trouve désormais sa place dans le cadre de nos formations.**

Il doit permettre aux intervenants professionnels exerçant en établissement ou à domicile de bénéficier des savoirs indispensables à l'intégration des nouveaux modes d'approche dans le soin. Il vise à favoriser l'acquisition des compétences nécessaires aux référents en éthique au sein des établissements ou dans les interventions au domicile, des champs du sanitaire et du médico-social. La démarche en éthique s'impose dans la continuité du parcours de soin et de l'accompagnement. Il convient d'être attentif aux valeurs du soin afin d'assumer au mieux, dans la concertation et la collégialité des situations souvent complexes.

La Haute autorité de santé est attentive, dans ses procédures de certification, à la pertinence des dispositifs mis en place pour identifier les questions d'ordre éthique, anticiper les situations difficiles et donc développer une culture de la réflexion éthique partagée au sein des équipes. Le parcours universitaire bénéficie de l'offre de formation pluridisciplinaire proposée depuis des années par l'Espace éthique : elle constitue une référence nationale.

Ce diplôme se fixe l'objectif de contribuer à la constitution de ce réseau national de compétences en éthique plus indispensable que jamais aux activités de soin et de l'accompagnement. Les étudiants pourront ainsi rejoindre le Réseau national d'éthique appliquée constitué dès cette année avec les professionnels ayant suivi les formations universitaires dispensées par l'Espace éthique.

## MODALITÉS D'INSCRIPTION

L'inscription au diplôme universitaire se fait sur sélection de dossier.

Pour s'inscrire au diplôme, envoyer un curriculum vitae et une lettre de motivation au secrétariat pédagogique :

**catherine.collet@aphp.fr**

**Tél. : 01 44 84 17 55**

## PROGRAMME DE LA FORMATION

### Démarche éthique en établissement ou à domicile

#### → Le diplôme comprend 5 unités d'enseignements (UE)

- **UE 2** Fondements et pratiques de l'éthique
- **UE 9** Anthropologie de la maladie
- **UE 12** Décisions dans le domaine de la santé
- **UE 8-3** Valeurs du soin, valeurs de la République
- **Séminaire** Démarches éthiques dans les établissements de santé « L'éthique à l'épreuve de sa pratique »

## ÉVALUATION

L'obtention du diplôme est validée par un examen écrit en juin (3 h) et la rédaction d'un mémoire (à remettre en septembre pour celles et ceux qui voudraient poursuivre dans le cadre d'un Master ; en octobre pour les autres étudiants).

## → **DIPLÔME UNIVERSITAIRE** **ÉTHIQUE ET PRATIQUES DE LA SANTÉ** **ET DES SOINS**

---

**Le diplôme universitaire Éthique et pratiques de la santé et des soins permet d'acquérir, dans le cadre d'une formation interdisciplinaire, des compétences en philosophie, éthique et dans d'autres champs des sciences humaines.**

Il répond aux besoins de formation des professionnels dans des domaines qui concernent directement les pratiques de la santé et des soins et comporte une option «Recherche biomédicale». Les étudiants peuvent, selon leurs résultats, poursuivre leurs études dans le cadre du Master Éthique, science, santé & société. Le D.U. constitue donc à la fois une ouverture de qualité sur les grands enjeux du questionnement éthique appliqué à la santé et aux soins, et une opportune possibilité de « mise à niveau » pour les professionnels souhaitant s'engager dans une formation Master.

Cette formation concerne particulièrement les professionnels intervenant dans les domaines de la santé, des soins, de l'accompagnement et de la recherche : administratifs, assistants sociaux, ergothérapeutes, étudiants en médecine, infirmiers, médecins, odontologistes, pharmaciens, psychologues, sages-femmes, kinésithérapeutes, orthophonistes, professionnels du médico-social, chercheurs, membres des CPP, membres d'associations.

### **MODALITÉS D'INSCRIPTION**

L'inscription au Diplôme universitaire Éthique et pratiques de la santé et des soins se fait sur sélection de dossier. Le candidat souhaitant s'inscrire au diplôme doit envoyer un curriculum vitae et une lettre de motivation au :

**secrétariat pédagogique du D.U.**  
**catherine.collet@aphp.fr**  
**Tél. : 01 44 84 17 55**

## **PROGRAMME DE LA FORMATION**

### **Éthique et pratiques de la santé et des soins**

→ **Le diplôme comprend 4 unités d'enseignements (UE)**

- **UE 2** Fondements et pratiques de l'éthique
- **UE 6** Approches pratiques de la morale
- **UE 9** Anthropologie de la maladie
- **UE 8-3** Valeurs du soin, valeurs de la République

### **ÉVALUATION**

L'obtention du diplôme est validée par un examen écrit en juin (3 h) et la rédaction d'un mémoire (à remettre en septembre pour celles et ceux qui voudraient poursuivre dans le cadre d'un Master ; en octobre pour les autres).

## → **DIPLÔME UNIVERSITAIRE** **DEUIL ET TRAVAIL DE DEUIL**

**Le diplôme universitaire Deuil et travail de deuil propose un enseignement théorique et clinique interdisciplinaire sur le thème du deuil (définition, déroulement, complications, facteurs de risque, etc.) ainsi qu'une formation pratique autour de l'accompagnement des endeuillés (enfants, adolescents, adultes).** Il répond aux besoins de formation des professionnels dans des domaines qui concernent directement les pratiques de la santé, des soins et de la prévention. Les étudiants peuvent, selon leurs résultats, poursuivre leurs études dans le cadre du Master éthique, science, santé & société. Ce diplôme constitue donc à la fois une ouverture de qualité sur les grands enjeux du questionnement éthique appliqué à la santé et aux soins.

Cette formation est ouverte à tous les professionnels engagés dans l'accompagnement des personnes endeuillées, impliqués dans une activité interrogeant les concepts du deuil, de travail de deuil et désirant approfondir leurs connaissances sur ces thèmes (soignants, médecins, infirmiers, psychologues, sages femmes, assistants sociaux, bénévoles, chercheurs, étudiants, professionnels du médico-social, professionnels du funéraire, responsables religieux...).

## **MODALITÉS D'INSCRIPTION**

L'inscription au diplôme universitaire se fait sur sélection de dossier.

Pour s'inscrire au diplôme, envoyer un curriculum vitae et une lettre de motivation au secrétariat pédagogique :

**catherine.collet@aphp.fr**

**Tél. : 01 44 84 17 55**

## **PROGRAMME DE LA FORMATION**

### → **Le diplôme comprend 3 unités d'enseignements (UE)**

- **UE 25** Approches cliniques du deuil
- **UE 18** Soins palliatifs et fin de vie
- **UE 9-5** Quelle place pour la spiritualité dans le soin ?

**Les étudiants peuvent s'inscrire s'ils le souhaitent à d'autres UE proposées dans le cadre des formations universitaires :**  
**catherine.collet@aphp.fr**

## **ÉVALUATION**

La rédaction d'un mémoire (30 pages) constitue l'élément de validation de cet enseignement.

« À travers leur focalisation sur les déterminants sociétaux du bien-être, les droits de la personne offrent à la santé publique un cadre, un vocabulaire et un guide pour l'analyse et pour la réponse directe aux déterminants sociétaux de la santé, plus utile que n'importe quel cadre de référence hérité de la tradition biomédicale ou de la santé publique passée. De plus, les droits de la personne se focalisent sur le statu quo de la société, et, de façon inévitable, le remettent en cause. Ce que, d'une façon fondamentale, la santé publique doit également réapprendre à faire.<sup>1</sup> »

**LES CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE**

### Interventions précoces, diagnostics précoces

— Approches éthiques et sociales de participation de la recherche, d'effort et des maladies neurodégénératives

01

US SAIZ

**LES CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE**

### Big data et pratiques biomédicales

— Indications éthiques et sociales dans la recherche, les traitements et le soin

02

US SAIZ

**DOSSIER SPÉCIAL de l'Espace éthique**  
**Fin de vie : les vérités du soin**  
janvier 2015 espace-ethique.org

**Ethiques, défiance et confiance**

**Intention** — Que veut le Vainqueur dans la vie de ses patients atteints de démence, de surdité, d'Alzheimer ou de Parkinson ?

**Partir** — Que veut le patient au moment de mourir ?

**Intention** — Que veut le patient au moment de mourir ?

**Partir** — Que veut le patient au moment de mourir ?

**LES CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE**

### Éthique, société et maladies neuro-dégénératives

— Le rôle des commissions et des experts, avec des cas de démence, de surdité, d'Alzheimer ou de Parkinson.

**FIN DE VIE**

US SAIZ

**RÉSOLUTION DE MONTPELLIER**

### À Montpellier, reconnaissant la vulnérabilité et l'engagement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

La Résolution de Montpellier du 4 octobre 2014 entend donner une impulsion aux efforts de toutes les personnes concernées par les maladies neurodégénératives — les personnes malades, les proches, les professionnels de l'aide et du soin, mais aussi l'ensemble de la cité.

US SAIZ

Documents téléchargeables sur <http://www.espace-ethique.org>

2015/2016

# Année universitaire

## LIEUX D'ENSEIGNEMENTS

DE MANIÈRE  
HABITUELLE :

**Espace éthique/IDF [EE]**  
CHU Saint-Louis,  
quadrilatère historique, porte 9,  
1, avenue Claude Vellefaux  
75010 Paris.

POUR CERTAINS ENSEIGNEMENTS  
PRÉCISÉS SUR LE PROGRAMME :

**Faculté de médecine  
Paris Sud [FM]**  
63, rue Gabriel Péri  
94276 Le Kremlin-Bicêtre.

**Fondation ophtalmologique  
Rothschild / Auditorium (FOR)**  
25, rue Manin 75019 Paris.

**Institut Gustave Roussy (IGR)**  
114, rue Edouard Vaillant  
94805 Villejuif

« Il n'y a nulle grandiloquence à affirmer qu'en cédant ou en ne cédant pas devant un irrespect tout ponctuel de la personne, je contribue à décider quelle humanité nous allons être. Principe de moralité, le respect de la personne est ainsi principe d'humanité.<sup>1</sup> »

« Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés. [...] De ces prémisses s'ensuit un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non discrimination et de communauté.<sup>2</sup> »



**L'Université Paris-Saclay possède un spectre complet de compétences allant des sciences les plus dures jusqu'aux pratiques cliniques de la médecine, en passant par les sciences de la vie et de la santé, les sciences juridiques et économiques.**  
[www.universite-paris-saclay.fr](http://www.universite-paris-saclay.fr)

<sup>1</sup> Recherche biomédicale et respect de la personne humaine. Explication d'une démarche, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris, la Documentation française, 1988.

<sup>2</sup> Déclaration de Barcelone, Propositions politiques à la Commission Européenne par des partenaires du BIOMED-II Projet, sur les Principes éthiques de base en bioéthique et biodroit, (4. La vulnérabilité), novembre 1998.

## PARCOURS UNIVERSITAIRE

# Les unités d'enseignement

Les informations communiquées dans ce document sont susceptibles d'évolutions en cours d'année. Il est recommandé de se référer au site [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org) qui est régulièrement mis à jour et présente le détail actualisé de certaines formations.

Les personnes qui le souhaitent peuvent recevoir les mises à jour directement par mail, par simple demande au secrétariat de l'Espace éthique. Dans la limite des places disponibles et sur demande adressée au secrétariat pédagogique, les enseignements sont accessibles gratuitement à des auditeurs libres.

### Journées thématiques / colloques

Les unités d'enseignements sont complétées par des journées thématiques et des colloques accessibles, sur inscription, aux étudiants. Ces temps de réflexion sont également gracieusement accessibles, dans la mesure des places disponibles, à des auditeurs libres.

#### Inscriptions :

[helene.lacour@aphp.fr](mailto:helene.lacour@aphp.fr)

Retrouver le programme de ces événements sur le site :

[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

### Trois rendez-vous exceptionnels à la rentrée

#### ① La confiance à l'épreuve de la maladie Journée mondiale Alzheimer 2015

##### SOIRÉE-DÉBAT EXCEPTIONNELLE

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

Le 21 septembre 2015, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (EREMAND) propose une soirée-débat exceptionnelle. Une notion est apparue comme centrale, cristallisant de nombreux enjeux autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : la confiance. La maladie d'Alzheimer met à l'épreuve la confiance en ses multiples points de fixation : confiance en soi, en son corps, en autrui, en la médecine, en la science, etc. C'est bien d'une crise de la confiance dont les malades peuvent pâtir dans ces situations où le corps et l'esprit semblent leur échapper. Confiance dont il faut explorer les conceptions rivales et les transformations dans un système de soins où la parole médicale ne suffit peut-être plus à inspirer seule la confiance... Éclairer la confiance du point de vue d'enjeux pratiques justifie une approche éthique qui réunira personnes concernées, professionnels et chercheurs pour un débat au cœur de la cité.

##### Avec notamment la participation de :

Armelle Debru, Anne Caron-Déglise, Olivier Drunat, Véronique Lefebvre des Noëttes, Catherine Ollivet, Paul-Loup Weil-Dubuc, Emmanuel Hirsch

→ **DATES [Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes - 14, avenue Duquesne - Paris]**

**Lundi 21 septembre - 18H15-21H00**

**Inscription : <http://journeealzheimer2015.evenium.net>**

## ② Du droit à l'éthique

### CONFÉRENCE EXCEPTIONNELLE

#### Éric Fiat

*Professeur de philosophie, Université Paris-Est Marne-la-Vallée*

En 1988, le rapport présenté par Guy Braibant « De l'éthique au droit » constitua une avancée dans l'approche de ce que deviendra quelques années plus tard la loi relative à la bioéthique. En une période où il est tant question du droit dans l'approche procédurale des pratiques de soin et plus largement de la biomédecine, comment repenser les valeurs de l'éthique et reconnaître à l'examen argumenté, à l'effort prudent de discernement sa juste place dans le processus décisionnel ? Qu'en est-il aujourd'hui de la fonction de l'éthique si souvent invoquée et évoquée dans un contexte qui interroge son effectivité ?

#### → DATES

**[La Bellevilloise  
19, rue Boyer -  
75019 Paris]**

**Lundi 12 octobre**  
18H15-20H30

**la Bellevilloise**

## ③ La présence et le soin

### CONFÉRENCE EXCEPTIONNELLE

#### Bertrand Vergely

*Professeur agrégé de philosophie en khâgne, à l'Institut d'études politiques de Paris et à l'Institut Saint-Serge*

L'habitude que nous avons prise de ramener l'existence à ses aspects matériels techniquement maîtrisables, tend à nous faire oublier que la « réalité » ne se situe pas là où on le pense. S'il y a ce qui existe, il y a ce qui est qui s'exprime par la présence. Quand elle est là, elle rayonne. Quand elle n'est pas là, nous souffrons. Le soin en est l'illustration. C'est avec elle que l'on soigne. Quand les possibilités d'action technique marquent leurs limites, elle, demeure.

#### → DATES [EE]

**Mercredi 14 octobre**  
18H30-20H30



## PHILOSOPHIE

UE 01

### Introduction à la philosophie

**1 – ÉTHIQUE  
DES PHILOSOPHIES  
DE L'ANTIQUITÉ**  
Platon, Aristote

**Françoise Kletzt-Drapeau**

*Docteur en philosophie, chargée de cours, Université Sorbonne Nouvelle - Paris 3, enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

L'enseignement de la philosophie antique est avant tout pratique et la portée éthique en est indéniable. Elle donne également au corps sa juste place. On y découvre les fondements de notre pensée.

La question de la morale sera abordée à partir des pensées de Platon et d'Aristote, se fondant plus particulièrement sur la République et l'Éthique à Nicomaque. Chez Platon, la construction d'une cité juste nécessite des fondements stables, objectifs et rationnels, et implique de s'élever à la Justice en soi, au Vrai en soi, au Bien en soi. Pour Platon, il n'est pas possible de régler la question du pouvoir politique tant qu'on ne pose pas le Juste en soi ou le Bien en soi comme des valeurs qui transcendent toutes les pratiques humaines. Les sagesse cosmologiques définissent la vertu comme un prolongement de la nature,

la réalisation aussi parfaite que possible, pour un être, de ce qui constitue sa nature et indique ainsi sa finalité.

**Lecture de grands textes**

1. Platon : *Le Phèdre*
2. Platon : *Le Phèdre*
3. Aristote : livres II et V, *Éthique à Nicomaque*
4. Aristote : livres II et V, *Éthique à Nicomaque*

→ **DATES [EE]**

**Lundi 12 octobre**  
14H-18H

**Lundi 16 novembre**  
14H-18H

**2 – TROIS PENSEURS :  
PASCAL, MONTAIGNE;  
DESCARTES**

**Yannis Constantinidès**

*Professeur agrégé de philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Pascal se montre très sévère à l'égard de Montaigne (« Le sot projet qu'il a (eu) de se peindre ! ») et de Descartes, qu'il qualifie d'« inutile et incertain » ! Mais il est nourri de Montaigne, au point que l'on retrouve l'auteur des Essais presque à chaque page des Pensées, et la modernité fracassante de Descartes l'oblige à affirmer encore davantage la « misère de l'homme sans Dieu ». D'où l'intérêt d'étudier ensemble ces trois grands penseurs, pour insister, au-delà de leurs divergences, sur leurs affinités secrètes.

→ **DATES [EE]**

**Mardi 17 novembre**  
14H-18H

**Mardi 08 décembre**  
14H-18H

### 3 – TRADITION DE L'ÉTHIQUE EXISTENTIELLE

#### Stéphane Robineau

*Docteur en philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud, directeur d'études et formateur, Institut éthique et philosophie existentielle (IPHE / ÉcoPhil')*

Il s'agit de découvrir une voie de l'éthique, celle issue de la tradition de la philosophie existentielle, qui invite à passer d'une éthique du savoir à une éthique en acte. L'éthique apparaît ici comme une « praxis », ou exercice de soi, une épreuve de l'être, ou rapport à l'altérité, un savoir-être, ou connaissance existentielle. Toute pratique soignante pré-suppose une vision de l'homme et de la vie, de la santé et de la maladie, une certaine manière d'être au monde, qu'il s'agit ici d'interroger à partir de l'œuvre de quelques penseurs majeurs de l'éthique existentielle: Spinoza, Kierkegaard, Nietzsche et Jankélévitch. Partir à la rencontre de l'existant qu'est l'être humain, c'est retrouver cette parole compréhensive et sensible qui nous fait cheminer vers l'essentiel et qui nous offre la possibilité d'une construction de soi en lien avec un engagement pour les autres – et ce, dans une triple perspective : fonder, agir, aimer.

#### Spinoza

Introduction à l'Éthique : la servitude des passions et l'éthique de la joie

#### Kierkegaard

La communication existentielle et l'éthique comme stade de l'existence

#### Nietzsche

La sagesse tragique et l'éthique de la grande santé

#### Jankélévitch

L'occasion, l'organe-obstacle et l'éthique de l'instant

#### → DATES [EE]

**Jeudi 15 octobre**

9H-13H

**Lundi 16 novembre**

9H-13H

tation morale; Michel Foucault et Georges Canguilhem pour leurs démonstrations épistémologiques; Paul Ricœur pour son souci éthique et François Dagognet pour ses interrogations très contemporaines.  
+ Bibliographie (programme 2014)

#### → DATES [EE]

**Jeudi 19 novembre**

9H-13H

**Vendredi 11 décembre**

9H-18H

### 4 – PHILOSOPHIE DU SOIN

#### Bernard-Marie Dupont

*Docteur en médecine et en génétique, docteur en philosophie, habilité à diriger des recherches, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610, « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

L'acte de soin n'est pas d'abord un acte technique. Il s'enracine dans une histoire philosophique et éthique qui lui donne sens, depuis l'Antiquité jusqu'à nos jours. Ce cours explore la pensée de six philosophes majeurs qui sont des repères incontournables pour les soignants : Hippocrate, qui pose les fondements de l'acte de soin; Kant et son argumen-

## UE 02

## Fondements et pratiques de l'éthique

### 1 – L'ÉTHIQUE : ART DE BIEN AGIR OU RÉFLEXION INTELLECTUELLE ?

**Paul-Loup Weil-Dubuc**

*Chercheur en philosophie morale et politique, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, EA 1610, « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

L'« éthique » est aujourd'hui convoquée chaque fois que le soignant, le policier, l'homme politique, ou toute personne, se trouve confronté à une situation qui met à l'épreuve ses intuitions morales. Mais qu'est-ce précisément que l'« éthique » ? Et à quelles conditions ce besoin d'éthique peut-il et doit-il être satisfait ? L'enjeu de ce cours consistera à mettre en évidence un clivage fondamental entre deux conceptions de l'éthique. Celle-ci peut d'abord désigner l'activité pratique d'un agent s'accomplissant comme vertueux par la délibération dans un contexte particulier. On pourra parler alors, suivant Aristote, d'une vie bonne ou vertueuse, d'un bon soignant ou d'un mauvais soignant. La seconde conception de l'éthique, incarnée malgré leurs profondes différences

par le kantisme et l'utilitarisme, s'entend plutôt comme une activité strictement intellectuelle visant à déterminer des normes universellement partagées. Autrement dit : l'éthique est-elle une réflexion visant à énoncer et à discuter des principes universellement vrais ou doit-elle être plutôt pensée comme l'art de bien agir dans des circonstances données ?

Le cours examinera successivement ces deux conceptions de l'éthique, comme art d'agir et comme réflexion intellectuelle, en s'appuyant sur les auteurs classiques et contemporains.

#### → DATES [EE]

**Vendredi 16 octobre**  
14H-18H

**Vendredi 20 novembre**  
14H-18H

### 2 – HISTOIRE, ÉTHIQUE ET POLITIQUE DE LA MÉDECINE ET DES SCIENCES BIOMÉDICALES (XIX<sup>E</sup>-XX<sup>E</sup> SIÈCLES)

#### I – Science, santé, éthique et politique : cas d'études en histoire de la médecine

**Benoit Massin**

*Docteur en histoire des sciences, spécialiste de l'histoire des sciences biomédicales*

Les sciences médicales et biologiques influencent notre représentation du monde et

s'inscrivent dans un contexte institutionnel et politique. La médecine nazie et la psychiatrie soviétique en témoignent. Ce cours présente et discute les documents historiques significatifs de choix politiques et scientifiques qui ont eu un impact profond sur les conceptions des pratiques médicales.

- I 1. L'eugénisme comme utopie. De l'*Utopia* de Thomas More au *Meilleur des mondes* d'Aldous Huxley
2. L'eugénisme et la science
3. La mise en pratique de l'Utopie

- II 1. « Les maladies de l'esprit sont des maladies du cerveau. » Histoire de la psychiatrie occidentale et de ses traitements (1850-1950)
2. La psychiatrie soviétique au service de la répression des dissidents politiques

#### → DATES [EE]

**Lundi 12 octobre**  
9H-13H

**Vendredi 20 novembre**  
9H-13H

### 3 – LE CODE DE NUREMBERG

**Bruno Halioua**

*Docteur en histoire des sciences et en médecine, chargé de cours d'histoire à l'Université Paris 6, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

Dix-neuf mois après la fin de la Seconde Guerre Mondiale est mise en place, le 9 décembre 1946, une juridiction internationale, le *Medical Case* ou procès des médecins de Nuremberg au cours duquel sont jugés les crimes des médecins du III<sup>e</sup> Reich accusés d'avoir participé à l'Action T4 et aux expérimentations médicales dans les camps de concentration. À cette occasion, on assiste à une prise de conscience des horreurs que l'homme a été capable de réaliser au nom de la science. Le flou juridique qui entoure les expérimentations sur l'homme conduit les quatre juges du tribunal militaire américain à élaborer un code de droit international sur l'expérimentation humaine connu sous le nom de Code de Nuremberg. À l'issue de ce procès des médecins de Nuremberg, qui marque le début de l'éthique médicale moderne, est établie la nécessité d'encadrer les programmes de recherche médicale.

→ **DATES [EE]**

**Mardi 13 octobre**  
9H-13H

**Mardi 08 décembre**  
9H-13H

**4 – FONDEMENTS PHILOSOPHIQUES DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE**

**Suzanne Rameix**

*Maître de conférences en philosophie, UFR de médecine, Université Paris 12, enseignante associée au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

Ce cours général problématisé de philosophie morale et politique expose les outils conceptuels nécessaires pour identifier les valeurs et les conflits de valeurs en jeu dans les situations médicales. Une interrogation philosophique sur l'origine, le fondement et les justifications de nos jugements moraux, étayée par des exemples médicaux, permet un premier exercice de la réflexion morale.

**I - Origine de nos théories morales:** Antiquité et morales du Bien (Aristote); Moyen Age et hétéronomie (Augustin); découverte de l'homme (Machiavel, Descartes); théories de l'autonomie et morales du Devoir (Rousseau, Kant); « mort de l'homme » (philosophies du « soupçon »).

**II - Fondements de l'éthique aujourd'hui:** les nouvelles éthiques de l'hétéronomie et leurs limites (H. Jonas, utilitarisme), les nouvelles éthiques de l'autonomie (J. Rawls, J.

Habermas), limites des solutions procédurales, droit et morale, disjonction des champs ou dialectique (E. Levinas, P. Ricœur).

Conclusion: morale et démocratie.

**III - Politique**

1. L'évolution de la relation médecin-patient: d'un modèle paternaliste bienfaisant à un modèle autonomiste ? L'autonomie est-elle l'autodétermination ? Pays de common law et pays de droit romain. Une troisième voie, dans la loi « Kouchner » et la jurisprudence française récente ?
2. Les décisions de fin de vie : distinction des actes, conséquence et intention. Les différents « droits du mourir » et leurs justifications, jurisprudence de la CEDH et de la Cour Suprême des USA, libertés individuelles et valeurs démocratiques.

→ **DATES [FOR]**

**Mercredi 14 octobre**  
9H-18H

**Mercredi 18 novembre**  
9H-18H

**Mercredi 09 décembre**  
9H-18H

## 5 – NOTIONS CLÉS DE L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE

### Paul-Loup Weil-Dubuc

*Chercheur en philosophie morale et politique, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, EA 1610, « Etudes sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

Le cours propose d'examiner des notions clés de la réflexion en éthique, et plus particulièrement en éthique du soin et de la santé. Les concepts, aussi imposants qu'ils paraissent, ne sont pas des blocs monolithiques ; ils se transforment, apparaissent et disparaissent au cours du temps et des évolutions biomédicales. Il s'agira ainsi de montrer, pour chacune des notions explorées, quels sens peuvent en être donnés, comment elles sont à repenser et à renouveler dans un contexte mouvant, quels implicites elles recouvrent, et quels usages peuvent en être faits.

1. Autonomie et consentement à l'âge de l'empowerment
2. Confiance et trahison
3. Dignité, respect et reconnaissance
4. Normes et procédures

### → DATES [EE]

**Mercredi 20 janvier**  
9H-18H

## 6 – LES PRINCIPES DE LA BIOÉTHIQUE

### Valérie Gateau

*Chercheur en philosophie affilié à la Direction de la recherche clinique et de l'enseignement, Institut Curie, chercheur associé au Centre de recherche sens, éthique, société, UMR 8137 CNRS/Université Paris Descartes*

La bioéthique est largement « à la mode » : on ne compte plus les débats médiatisés, souvent virulents, sur telle ou telle question de bioéthique (recherche sur l'embryon, gestation pour autrui, etc.). Pour autant, la bioéthique comme « discipline » reste largement méconnue, tant dans son histoire que dans ses développements successifs et questionnements contemporains. L'objet du cours est d'offrir une introduction à ces questions.

Le cours propose une introduction aux grandes lignes de l'histoire de la bioéthique dans son volet nord-américain comme dans son volet européen. Il expose ensuite les principaux courants, principes, et cadres théoriques qui constituent la bioéthique comme discipline (principlisme, éthique clinique, éthique narrative, etc.) et montre comment ces différents courants et principes questionnent les origines et fondements philosophiques de la bioéthique en mêlant de façon disparate les références à des auteurs peu conciliables entre eux comme Kant, Mill ou Aristote. La mise en perspec-

tive des contradictions bioéthiques conduit enfin à interroger les débats contemporains sur la possibilité d'une discipline bioéthique et les tensions intra et interdisciplinaires qui accompagnent les tentatives de structuration de la bioéthique comme discipline.

### → DATES [EE]

**Mardi 13 octobre**  
14H-18H

## 7 – APPROCHES DE L'ÉTHIQUE CLINIQUE

### Véronique Fournier

*Médecin, responsable du Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, AP-HP*

Il s'agira de présenter la démarche d'éthique clinique telle qu'elle a été développée à l'hôpital Cochin : son origine, clairement liée à la loi droits des malades ; ses spécificités en comparaison avec d'autres démarches d'éthique clinique ou médicale, nationales ou internationales ; les bases de son fonctionnement et de ses raisonnements en les illustrant à partir de quelques exemples concrets. On essaiera aussi de mettre en perspective ses forces et ses limites telles qu'elles apparaissent dix ans après les débuts de l'expérience.

### → DATES [EE]

**Mardi 17 novembre**  
9H-13H

## 8 – LES DIX HEURES DE L'ÉTHIQUE

*En collaboration avec la Revue Française d'éthique appliquée (RFEA)*

**Sous la direction de : Paul-Loup Weil-Dubuc**

*Pôle recherche – Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France / Laboratoire d'excellence DISTALZ / EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

10 philosophes et scientifiques soucieux de l'engagement de la réflexion éthique au service des valeurs de la cité se retrouvent pour les Dix heures (ou « les Diseurs ») de l'éthique.

Chacun d'entre eux propose un thème à sa convenance et selon ses priorités, de telle sorte que cette journée permet d'évoquer nombre d'enjeux et d'approches singulières qui tous nous interrogent personnellement.

À l'initiative de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France (ERER/IDF), cette rencontre originale dans le cadre de La Bellevilloise favorise – à la suite d'une présentation thématique d'une quarantaine de minutes – un échange avec le public. Il s'agit d'une démarche originale qui contribue par la réflexion et l'argumentation partagées aux débats de société qui s'imposent à la cité.

*Programmation ultérieure.*

## → DATES [EE]

**Lundi 6 juin**  
9H-20H

**la Bellevilloise**

**DISTALZ**  
LABORATOIRE D'EXCELLENCE

## 9 – SÉMINAIRE DE L'OBSERVATOIRE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ILE-DE-FRANCE

**Démarches éthiques dans les établissements de santé. L'éthique à l'épreuve de sa pratique.**

**Sous la direction de : Alexia Jolivet**

*Responsable de l'Observatoire de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, maître de conférence en Sciences de l'information et de la communication, EA 1610, Université Paris Sud*

## → DATES [EE]

**Jeudi 22 octobre**  
**Jeudi 17 décembre**  
**Jeudi 11 février**  
**Jeudi 7 avril**  
**Jeudi 2 juin**  
14H-17H

**Inscriptions sous réserve d'un accord, sur demande adressée à : [catherine.collet@aphp.fr](mailto:catherine.collet@aphp.fr)**  
Nombre de places limité (20 personnes)

Depuis maintenant plus d'un an, l'Observatoire de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France mène une étude exploratoire autour des problématiques émergentes et latentes liées à la mise en place de démarches éthiques dans les établissements de soin.

Des entretiens, ainsi que des observations, nous ont permis de rencontrer une cinquantaine de personnes aux profils divers et variés, engagées dans une dynamique d'invention et de réinvention de l'éthique encore hésitante et habitée par le doute. Ce doute – tantôt moteur fertile dans une démarche de réinterrogation du sens des pratiques, tantôt élément déstabilisateur lorsqu'il est associé à un processus balbutiant – il nous appartient de l'appréhender, de le décortiquer, voire de l'alimenter, en tant qu'élément clé de compréhension des pratiques de l'éthique.

C'est donc dans le but de saisir toujours plus finement ces réalités éthiques, mais aussi afin de répondre à une demande forte, lors de nos entretiens, de transmission et de partage des savoirs de la part de la communauté soignante, que nous mettons en place, au cours de l'année universitaire 2015-2016, un séminaire de réflexion consacré au développement et à la pérennisation des démarches éthiques. Dans une perspective de retours d'expérience, cette initiative a pour souhait, tant d'éclairer les questions prégnantes qui traversent actuellement les différentes formes d'instances éthiques que de mutualiser les savoirs et approches multiples initiées par les professionnels. Les rencontres seront donc notamment fondées sur des échanges autour des démarches déployées par les participants et la transmission des savoirs nécessaires.

### **I – L'éthique relève-t-elle d'une compétence ? Les enjeux d'un apprentissage de l'éthique**

La démarche éthique et les principes qui la gouvernent supposent des modalités d'échanges particulières qui soumettent les groupes à un temps de maturation inévitable. Cet apprentissage long de la parole collective et de la délibération n'est pas sans poser de questions quant à la réhabilitation de l'éthique en tant que compétence. « Apprendre à apprendre » semble ainsi être un préalable à toute démarche éthique, mais un préalable qui trouve ses limites au regard du coût financier qu'il suppose alors que les groupes éthiques ne disposent en général d'aucun moyen. Une éthique « de tous pour tous » peut-elle faire l'économie d'une expertise en éthique ? Quels seraient les piliers, les méthodes, les principes préalables à l'animation d'une réflexion éthique ?

#### **→ DATES [EE]**

**Jeudi 22 octobre**  
14H-17H

### **II – Éthique et rapport aux pratiques: quelles sont les limites d'une éthique pratique ?**

Au cœur des interrogations et hésitations portant sur le rôle que les groupes et comités d'éthique sont à même de jouer dans leur organisation, se trouve la difficile délimitation entre réflexion et action et la tentation ou crainte normative qui s'y adjoint. S'agit-il d'espaces de réflexion ? D'espaces d'amélioration des pratiques ? D'espaces de validation des pratiques ? D'espaces d'expression de revendications ? Quelles sont les limites de leur intervention ? Dans une éthique qui se veut proche des pratiques, comment se construit son rapport à la praxis ?

#### **→ DATES [EE]**

**Jeudi 17 décembre**  
14H-17H

**III – Éthique et évaluation: deux principes inévitablement en tension ?**

À plus ou moins long terme, les instances éthiques devront se soumettre à des impératifs d'évaluation, de certification, d'institutionnalisation ou de gestion. Ces processus génèrent une certaine crainte de perte d'intégrité de la part des comités éthiques qui ne sauraient se concevoir en tant qu'espaces d'injonction. La voie d'une éthique normative, procédurale, généralisante, soulève la question de son évaluation et apparaît périlleuse en interrogeant directement cette dernière dans son essence. Les comités éthiques ne pourront éviter la confrontation à cette interrogation ambivalente : de l'évaluation, l'éthique peut tirer légitimité et valorisation, peut-elle aussi se perdre ? Comment évaluer une éthique qui se veut singulière, constamment émergente, presque inévaluable ?

→ **DATES [EE]**

**Jeudi 11 février**  
14H-17H

**IV – Instances éthiques : un passage obligé de l'éthique ?**

L'éthique peut être au cœur de nombreux dispositifs, qui ne s'affirment pas nécessairement en tant que tels. Il convient dès lors de s'interroger sur ces lieux de l'éthique diffus et la capacité des instances éthiques à les identifier, à les reconnaître et à les mettre en synergie. Plus généralement, ceci nous place au cœur d'une problématique qui tendrait à faire des instances éthiques locales des lieux de passage obligés de l'éthique, au risque de les instituer comme les tenants d'un monopole. Cette dernière session interroge directement la capacité des instances éthiques à irriguer l'organisation et à pouvoir déployer une éthique organisationnelle, au sens fort du terme, qui cherche à développer une éthique habilitante au sein de la dynamique organisationnelle.

→ **DATES [EE]**

**Jeudi 7 avril**  
14H-17H

**Conclusion du séminaire**  
**2015/16**

→ **DATES [EE]**

**Jeudi 2 juin**  
14H-17H

**MÉTHODOLOGIE**

**UE3**

**Méthodologie I**  
**1<sup>er</sup> semestre**

*Cette sensibilisation à la méthodologie est proposée sur deux semestres. Ainsi l'acquisition des compétences se fait-elle de manière progressive.*

**1/1 – MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE**

**Françoise Kleltz-Drapeau**

*Docteur en philosophie, chargée de cours, Université Sorbonne Nouvelle - Paris 3, enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Cette formation est considérée fondamentale pour les étudiants qui souhaitent disposer de bases pratiques pour suivre les enseignements universitaires dans les meilleures conditions (en remettant dans ce domaine leurs connaissances à jour). De manière très méthodique sont rappelées dans cette approche générale les règles de bonnes pratiques dans la prise de notes de cours, la rédaction de fiches de lecture, la préparation aux examens et la rédaction du mémoire de fin d'année (recherche du thème, constitution des dossiers préparatoires, bibliographie, rédaction, etc.).



→ DATES [EE]

**Jeudi 19 novembre**  
14H-18H

**Lundi 7 décembre**  
14H-18H

**Lundi 18 janvier**  
9H-18H

**Mardi 19 janvier**  
9H-13H

**1/2 – MÉTHODOLOGIE  
GÉNÉRALE (2)**

**Sacha Mandelcwojg**

*Docteur en sciences de l'information et de la communication, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

→ DATES [EE]

**Jeudi 10 décembre**  
9H-13H

**Jeudi 21 janvier**  
9H-18H

**2 – MÉTHODOLOGIES  
PHILOSOPHIQUES**

**Stéphane Robineau**

*Docteur en philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud, directeur d'études et formateur, Institut Éthique et philosophie existentielle (IPHE / ÉcoPhil')*

Il s'agit de découvrir la méthode philosophique comme art de penser : non seulement pour se forger des outils de pensée, mais surtout pour apprendre à faire de sa pensée un outil.

Ce cours s'attache à présenter des repères conceptuels et distinctions fondamentales, et il s'appuie sur des exercices qui constituent autant de « travaux d'approche » pour se familiariser avec la dissertation et le commentaire de texte, ainsi que le mémoire de recherche universitaire.

Il se propose de fournir des conseils méthodologiques pratiques et d'expérimenter les concepts fondamentaux pour toute réflexion éthique et philosophique, parmi lesquels :

Quelle est la nature d'une question philosophique ? Comment conduire les processus de pensée propre au philosopher (problématisation, conceptualisation, argumentation) ? Quelle différence y a-t-il entre un « problème » et une « problématique » ? Comment construire une problématique ? Comment saisir le sens d'une question, d'un texte ?

Comment en identifier l'enjeu philosophique ? Qu'est-ce qu'un présupposé et comment l'identifier dans un énoncé ou dans un texte ? Qu'est-ce qu'un concept et comment forger des concepts ? Comment faire dialoguer l'expérience et le concept ? Qu'est-ce que la dialectique ? Comment articuler des idées et structurer une argumentation ? En quoi le sens de l'écoute et l'exercice de l'épochè, l'art du dialogue et l'éthique de l'altérité sont-ils au cœur de la méthode philosophique ?

→ DATES [EE]

**Vendredi 16 octobre**  
9H-13H

**Lundi 7 décembre**  
9H-13H

**MÉTHODOLOGIE**

**UE 03**  
**Méthodologie 2**  
 2<sup>e</sup> semestre

*Approfondissement de la sensibilisation à la méthodologie commencée au cours du premier semestre.*

**Françoise Kletzt-Drapeau**  
*Docteur en philosophie, chargée de cours, Université Sorbonne Nouvelle - Paris 3, enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

**→ DATES [EE]**

**Lundi 15 février**  
 14H-18H

**Mercredi 16 mars**  
 9H-13H

**Judi 17 mars**  
 9H-13H

**Sacha Mandelcwojg**  
*Docteur en sciences de l'information et de la communication, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

**→ DATES [EE]**

**Judi 18 février**  
 9H-18H

**DROIT**

**UE 04**  
**Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique**

**Approches pratiques de l'éthique du droit**

**1 – ÉTHIQUE ET DROIT**

**Valérie Depadt-Sebag**  
*Maître de conférences, Université Paris 13, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

La régulation sociale se fait majoritairement par le droit. La norme juridique est valide lorsqu'elle est édictée par les institutions auxquelles la Constitution accorde un tel pouvoir, qu'il soit réglementaire ou législatif. Toutefois le droit ne peut se contenter de cette légalité purement formelle. Il doit être perçu par le citoyen ou le justiciable comme incarnant la justice. De ce fait le droit entretient nécessairement des rapports avec l'éthique. Il est important de saisir les termes du dialogue fructueux, mais parfois problématique, qui se noue entre ces deux disciplines.

**→ DATES [EE]**

**Mercredi 16 mars**  
 14H-18H

**Judi 14 avril**  
 9H-13H

**2 – ÉTHIQUE ET DROITS DE L'HOMME**

**Benjamin Pitcho**  
*Maître de conférences en droit, Université Paris 8, avocat à la Cour, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Les droits de l'homme véhiculent des valeurs éthiques. Du fait de leur valeur constitutionnelle, ils s'imposent donc comme référence suprême dans l'élaboration des textes d'éthique.

Les droits des patients ont connu ce qu'un auteur a appelé une année faste. Cette émergence permet la mise en cause fréquente, et sur tous les points, de tous les personnels soignants dans l'exercice de leur profession. Cette reconnaissance a surtout conduit à la découverte de droits fondamentaux de l'homme malade et partant, une interrogation sur les valeurs éthiques essentielles du soin.

**→ DATES [EE]**

**Judi 12 mai**  
 9H-18H

### 3 – APPROCHES LÉGISLATIVES ET JURIDIQUES DES PRATIQUES HOSPITALIÈRES ET DU SOIN

#### **Benjamin Pitcho**

*Maître de conférences en droit, Université Paris 8, avocat à la Cour, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Présentation et analyse des références juridiques indispensables à une plus juste compréhension des réalités hospitalières et du soin, ainsi que de leurs enjeux.

Le droit possède un double impact sur l'organisation des soins. En premier lieu, la volonté de maîtriser les dépenses de santé impose de réformer l'offre de soins, par la répartition et la limitation des structures de soins.

Ensuite, l'émergence des droits des patients a entraîné une remise en cause des conditions d'exercice, conduisant à une incompréhension du personnel soignant face à cette reconnaissance brutale.

→ DATES [EE]

**Jeudi 9 juin**

9H-13H

**Vendredi 10 juin**

9H-18H

### 4 – ENCADREMENT JURIDIQUE DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DANS LA FIN DE VIE

#### **Bérangère Legros**

*Maître de conférences en droit, Université Lille 2*

La prise en charge médicale de la fin de vie a progressivement été encadrée par la norme, créant notamment des droits spécifiques (aux soins palliatifs, à l'arrêt des traitements...). L'objectif de ce cours est de s'interroger, d'une part, sur leur évolution juridique, leur effectivité, que le patient soit ou non capable d'exprimer sa volonté et, d'autre part, sur l'opportunité sociale d'insérer dans la norme l'aide au suicide ou l'euthanasie.

→ DATES [EE]

**Lundi 9 mai**

9H-18H

### 5 – DROIT DES COLLECTIONS D'ÉCHANTILLONS BIOLOGIQUES ET DES BIOBANQUES

#### **Anne-Laure Morin**

*Avocat, docteur en droit, enseignante en droit de la recherche biomédicale, Université Paris-Est Créteil*

Les activités de biotechnologies sont régies par le droit de la bioéthique et plus particulièrement par le droit s'appliquant au vivant. Autour de quels principes juridiques est construit le droit s'appliquant aux collections d'échantillons biologiques, réunies au sein de biobanques, qui sont indispensables au développement des recherches fondamentales et appliquées mais aussi de la médecine dite "personnalisée" ? Ces collections obéissent-elles à un mouvement d'appropriation ou sont-elles toujours régies par un droit dit "non patrimonial" ? Quelles sont les modalités d'information et de consentement juridiquement valides et souhaitables sur le plan éthique, mis en place par les acteurs de ces activités ? Comment les différents droits nationaux et le droit international s'emparent-ils de la question des collections d'échantillons biologiques ?

→ DATES [EE]

**Jeudi 9 juin**

14H-18H

## 6 – LA LOI RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA FIN DE VIE

### Yves-Marie Doublet

Administrateur, chef de division, Assemblée Nationale, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

- Le rapport de la mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie (2004).
- La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Le rapport de présentation de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, décembre 2014.
- La proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

### → DATES [EE]

**Lundi 15 février**  
9H-13H

## ÉPISTEMOLOGIE

### UE 05

## Introduction à l'épistémologie

### Léo Coutellec

Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Université Paris-Sud

L'épistémologie questionne nos rapports aux savoirs par l'étude de leurs histoires, de leurs natures et de leurs portées. Cet enseignement vise à apporter des repères essentiels en épistémologie des sciences contemporaines et à donner quelques éclairages conceptuels sur la façon de penser les sciences aujourd'hui. Au-delà des classiques de la philosophie des sciences, qui seront également introduits, cet enseignement visera à mettre en lumière l'inventivité épistémologique nécessaire pour appréhender dans toutes leurs complexités les liens entre science, éthique et société.

1. Repères sur la philosophie des sciences du XX<sup>e</sup> siècle (1)
2. Repères sur la philosophie des sciences du XX<sup>e</sup> siècle (2)
3. Introduction aux épistémologies contemporaines
4. Penser le pluralisme des sciences
5. Penser les liens entre sciences et éthique

### → DATES [EE]

**Mardi 15 mars**  
9H-18H

**Mardi 12 avril**  
9H-13H

**Mardi 10 mai**  
9H-18H

## PHILOSOPHIE

UE 06

### Approches pratiques de la morale

#### 1 – CONCEPTS DE LA PHILOSOPHIE MORALE

##### I – Les Fondements

**Claude Birman**

*Agrégé de philosophie, professeur de Chaire Supérieure de philosophie honoraire, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Confrontation avec les penseurs, les notions, les doctrines et les textes de la philosophie morale. Application à des situations pratiques. Par exemple : le doute, la décision. Dans ce cours, on s'attache moins à la lecture détaillée de textes philosophiques qu'au travail d'analyse de quelques grands concepts de la philosophie morale. En essayant d'adosser le plus souvent ce travail spéculatif à l'examen de cas concrets, on vise à dégager les problèmes les plus fondamentaux liés aux notions étudiées. Bien entendu, des doctrines empruntées à l'histoire de la philosophie sont présentées par la suite, mais toujours comme des solutions possibles, et parfois concurrentes, à ces problèmes.

#### → DATES [EE]

**Vendredi 18 mars**  
9H-18H

**Lundi 11 avril**  
9H-18H

##### II – Le respect

**Éric Fiat**

*Professeur de philosophie, Université Paris-Est Marne-la-Vallée*

Arrêt sur un concept de la philosophie morale : celui de respect. Il est aussi sollicité que celui de la dignité, et justifie lui également des approfondissements philosophiques permettant d'en mieux saisir la signification. Kant disait que l'amitié est la synthèse de l'amour et du respect : on pourrait donc aimer sans respecter, et respecter sans aimer ? Éloge de ce que Kant nommait le « sentiment moral », tellement présent de nos jours dans les discours tenus sur l'hôpital. Cependant si le respect est nécessaire, il n'est pas toujours suffisant.

#### → DATES [EE]

**Mardi 12 avril**  
14H-18H

#### 2 – APPROCHES PRATIQUES DE LA MORALE

**Corine Pelluchon**

*Professeur de philosophie, Département de philosophie, Université de Franche-Comté*

Approfondissement et discussion des principaux concepts de la philosophie morale au regard de certains aspects des activités de la médecine et du soin : devoir, compassion, respect, dignité, confidentialité, autonomie de la personne, décision. Cette formation permet de reprendre les différents repères théoriques appliqués en situation.

#### → DATES [EE]

**Mardi 16 février**  
9H-18H

#### 3 – DE LA VULNÉRABILITÉ À LA RESPONSABILITÉ

**Roland Schaer**

*Agrégé de philosophie, ancien élève de l'École normale supérieure, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Le point de départ : une analyse de la vulnérabilité comme caractère essentiel du vivant. On fera l'hypothèse que la vulnérabilité ne se dit pas tant du sujet (par exemple quand elle est envisagée comme « perte d'autonomie ») que de l'organisme lui-même, en tant qu'il a nécessairement une relation précaire à l'existence. Une approche, au demeurant, qui rend problématique la figure

même du sujet comme subs-tance.

A partir de ce concept de vulnérabilité, on examinera trois « parades » mises en œuvre par le vivant, qui sont comme trois « repères » éthiques : habiter, donner, répondre.

- Habiter, c'est-dire, pour soi et/ou pour d'autres, aménager le milieu de telle sorte qu'il soit plus adapté aux conditions de développement du vivant.
- Donner, au sens que l'anthropologie (en particulier Mauss) donne à ce concept, quand le don – l'alliance, l'hospitalité... – produit du lien social et conjure la violence.
- Répondre, avec Hans Jonas, quand la responsabilité se dit de cette relation à travers laquelle un être répond du devenir d'un autre, dans la reconnaissance de leur vulnérabilité commune.

### → DATES [EE]

**Lundi 14 mars**

14H-18H

**Judi 17 mars**

14H-18H

**Mercredi 11 mai**

9H-18H

## PHILOSOPHIE

UE 08

### Philosophie politique

#### 1 – FONDEMENTS PHILOSOPHIQUES ET HISTOIRE DE LA DÉMOCRATIE

**Ulysse Korolitski**

*Agrégé de philosophie, ancien élève de l'École normale supérieure, maître de conférences à l'Institut d'études politiques de Paris, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Les parties (les citoyens) définissent-elles le tout (la société) qu'elles composent ou ne prennent-elles sens qu'à partir de ce tout ?

La politique est-elle une activité naturelle, ou bien le lieu de l'artifice grâce auquel l'homme s'arrache à la nature pour construire son monde propre ?

Ces deux questions sont celles que toute pensée politique doit affronter. Il s'agira pour nous d'examiner les réponses qui leurs furent données au cours de la longue histoire de l'idée de démocratie.

- La pensée grecque : Platon, Aristote
- La naissance de l'individualisme : Hobbes, Spinoza, Rousseau
- L'héritages contemporains : les utilitaristes, Robert Nozick et les libertariens, John Rawls

### → DATES [EE]

**Mardi 13 octobre**

9H-13H

**Mardi 17 novembre**

9H-13H

**Mardi 8 décembre**

9H-13H

**Mardi 19 janvier**

9H-13H

#### 2 – CITOYENNETÉ, ÉTHIQUE ET POLITIQUE, FIGURES HISTORIQUES DU SUJET DANS LA CITÉ

**Elisabeth G. Sledziewski**

*Agrégée de philosophie, maître de conférences de science politique, habilitée à diriger des recherches, Université de Strasbourg (IEP), enseignante associée au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris-Sud*

Pour comprendre comment notre société peut, avec la même insistance, exalter l'individualité et se référer aux valeurs de la citoyenneté, à l'exigence éthique, au souci d'autrui, le cours propose une généalogie du sujet individuel et collectif dans la cité occidentale.

A l'heure de l'effacement du sujet moral au profit du sujet désirant et de la dissolution du sujet politique, individuel ou collectif, dans le sujet consommateur, la conscience contemporaine affiche un souci inquiet du vivre-ensemble.

Au cœur de ce paradoxe, un héritage occidental marqué

par des figures du sujet dans la cité, concurrentes sans être nécessairement incompatibles. Celles-ci sont confrontées dans un parcours en cinq étapes à travers les doctrines philosophiques, mais aussi les idéologies et les croyances, de l'Antiquité à nos jours.

### A. Vertus publiques et privées du citoyen antique

- 1 La cité : un espace selon l'ordre du λόγος
- 2 Les vertus civiques contre la perversion du politique (Platon), "communauté du bien-vivre" et φιλία (Aristote)
- 3 Le souci de soi épicurien et stoïcien

### B. Le sujet monothéiste entre dieu et César

- 1 L'invention chrétienne de la personne
- 2 Figures médiévales du lien d'homme à homme
- 3 Luther, Calvin : naissance de l'individu moderne

### C. L'homme-citoyen du contrat social, ses droits, ses devoirs

- 1 Le paradigme artificialiste du contrat : Hobbes, Locke, Rousseau
- 2 Homme et/ou citoyen, droits et/ou devoirs
- 3 Citoyennes ou femmes de citoyens ?

### D. La liberté des Modernes et le sacre de l'individu

- 1 « Nous nous chargerons d'être heureux » (B. Constant)
- 2 Individualisme et modernité selon Tocqueville
- 3 Contre-révolutionnaires et socialistes contre « l'homme égoïste »

### E. Impasses de la modernité et fin des grands récits

- 1 La fabrique totalitaire de l'homme nouveau
- 2 Auschwitz, perversion et défaite des Lumières
- 3 Fin de l'Histoire et avènement des biopouvoirs

### F. Le sujet hypermoderne entre narcissisme et inquiétude éthique

- 1 Combats contre l'absurde : personnalisme, existentialisme, humanisme
- 2 Hédonisme, tyrannies de l'intimité, amour liquide : du self-service normatif au parc humain
- 3 "Crépuscule du devoir" ou renouveau éthique ?

## → DATES [EE]

**Lundi 12 octobre**  
9H-13H

**Mardi 13 octobre**  
14H-18H

**Judi 15 octobre**  
9H-13H

**Mardi 8 décembre**  
14H-18H

**Vendredi 11 décembre**  
9H-13H

**Vendredi 22 janvier**  
14H-18H

## 3 – VALEURS DU SOIN, VALEURS DE LA RÉPUBLIQUE

### I – Laïcité et valeur du soin

**Sous la direction de :**  
**Marc Horwitz**

*Enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

*Depuis 2015, l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France propose une thématique de réflexion « Valeurs du soin, valeurs de la République ». Concertation, journées thématiques et écrits permettent ainsi de repenser ensemble les valeurs du soin dans le cadre de la vie démocratique.*

Avant de voir quelle est la portée du principe de laïcité sur la valeur du soin, il est essentiel de définir avec précision ce qu'est la laïcité qui a aujourd'hui valeur constitutionnelle. Il faut ensuite s'interroger sur sa place réelle, aujourd'hui, dans les établissements publics en général, dans les établissements publics de santé en particulier et de voir dans quelle mesure ce principe s'applique aux établissements de santé privés. Cela passe par une mise en perspective historique : impossible en effet de parler de laïcité et de valeur du soin sans en référer à la laïcisation des hôpitaux que l'on peut faire remonter à la Révolution de 1789 dont les années 1960 datent la fin.

Dans le contexte que l'on connaît, l'objectif de la journée sera de faire le point sur la "pratique" de la laïcité pour les soignants dans l'établissement face aux patients et de mettre en évidence les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Comment les surmonter dans le strict respect du cadre qui est fixé par le principe de laïcité et les valeurs de la République « Liberté, égalité, fraternité », mais également solidarité ?

Cette rencontre se veut interactive. Elle doit, au terme d'une réflexion commune et avec une participation de tous dans un dialogue entre intervenants et participants, permettre à chacun de progresser dans l'approche de solutions aux problèmes rencontrés sans pour autant prétendre à l'universalité de ces solutions.

1. La laïcisation des établissements de soins : de la Révolution aux années 1970
2. Le principe de laïcité : ce qu'il recouvre, où il s'exerce.
3. Le principe de laïcité dans les établissements de santé
4. Principe de laïcité et valeur du soin
  - Liberté
  - Égalité
  - Fraternité, solidarité

#### → DATES [EE]

**Judi 10 décembre**  
9H-18H

## II – Séminaire « valeurs du soin, valeurs de la république »

### Sous la direction de :

**Emmanuel Hirsch**

*Professeur d'éthique médicale, Université Paris Sud, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique MND*

À travers leur engagement de proximité et dans les multiples domaines de compétence que recouvrent les pratiques soignantes, les professionnels intervenant dans les champs du sanitaire et du médico-social incarnent et défendent des valeurs de sollicitude, de solidarité, de justice et d'inclusion au service de la personne et de la cité. Ce dont ils témoignent au quotidien relève de l'attention portée au bien commun, au lien social, à ce qui permet aussi de « faire société ».

Au-delà de ces affirmations à la fois convenues et pourtant assez peu reconnues au sein de la société, ne convient-il pas d'interroger les valeurs constitutives du soin en ce qu'elles représentent dans la vie démocratique ? Au moment où la France interroge ses valeurs pour renforcer les principes du vivre ensemble, le soin à la personne, ce que défendent les professionnels, les militants associatifs, mais tout autant les personnes malades et leurs proches, ne justifie-t-il pas d'être analysé, discuté, reformulé afin de mieux saisir ce que peut

apporter aujourd'hui une nouvelle pensée du soin ?

Ce séminaire pluridisciplinaire se propose d'éclairer les pratiques soignantes, d'en débattre en dialogue avec la société. « Penser le soin » c'est engager une réflexion nécessaire et urgente car ses enjeux concernent notre communauté humaine en ses sensibilités, ses vulnérabilités, mais également ses capacités d'attention et de discernement. Il sera donc question d'éthique de la responsabilité vécue et partagée ensemble.

#### → DATES [EE]

**Mercredi 9 décembre**  
18H30-20H30

**Mercredi 20 janvier**  
18H30-20H30

**Mercredi 17 février**  
18H30-20H30

**Mercredi 16 mars**  
18H30-20H30

**Mercredi 13 avril**  
18H30-20H30

**Mercredi 11 mai**  
18H30-20H30



## ANTHROPOLOGIE

### UE 09

## Anthropologie de la maladie

### 1 – ANTHROPOLOGIE DE LA MALADIE ET DE LA SANTÉ

#### Ariane Dumont

Chargée de cours en anthropologie médicale, enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

L'anthropologie de la maladie permet d'aborder l'altérité dans le soin. Se questionner sur les concepts de normal et de pathologique permet de prendre conscience que les itinéraires thérapeutiques des personnes malades répondent à des systèmes de représentations données. Les représentations de la maladie sont des constructions sociales et culturelles ; les médecines traditionnelles, les médecines parallèles et nos discours médicaux véhiculent ainsi un certain nombre de représentations culturelles et de valeurs.

1. Anthropologie de la maladie
2. Religions et croyances à l'hôpital
3. Anthropologie du corps

#### → DATES [EE]

**Lundi 12 octobre**

14H-18H

**Vendredi 16 octobre**

9H-13H

### 2 – ANTHROPOLOGIE DE LA DOULEUR ET DE LA MALADIE

#### Catherine le Grand-Séville

Docteur de l'EHESS en anthropologie sociale et ethnologie, maître de conférences, faculté de médecine, Université Lille II

Ouverture sur une approche anthropologique et interculturelle de la maladie et de la douleur, en s'intéressant de manière privilégiée à la vie symbolique des groupes humains. Au cœur de la relation de soin, cette attention portée à l'expression la plus sensible de ce qu'éprouve la personne dans la confrontation à la maladie et le parcours des traitements, témoigne d'une sollicitude qui requiert une compréhension de l'autre à travers la reconnaissance d'une demande parfois formulée tant elle est complexe.

#### → DATES [EE]

**Vendredi 16 octobre**

14H-18H

### 3 – DOULEUR ET MÉDECINE

#### Isabelle Baszanger

Directeur de recherche émérite au CNRS-CERMES3

C'est dans le travail aux limites que s'inventent de nouvelles formes de pratiques, de collaborations entre professionnels et entre soignants et malades, ainsi que de nouvelles formes de prises en charge de l'incurabilité, et qu'émergent de nouvelles subjectivités. Ces

limites interrogent fortement certaines notions, ailleurs structurantes, des pratiques médicales, comme celles d'objectivité, de régulation des pratiques, de guérison, de palliation, de chronicité. C'est là aussi, dans ce travail des frontières, que s'élaborent de nouveaux rapports entre médecine et société. Qu'en est-il de l'approche médicale de la douleur et des questions qu'elle suscite notamment d'un point de vue sociologique ?

#### → DATES [EE]

**Lundi 16 novembre**

14H-18H

### 4 – MÉDECINE SOCIALE, ANTHROPOLOGIE SOCIALE : DE NOUVEAUX DÉFIS ÉTHIQUES ?

#### Jacques Hassin

Chef du pôle de médecine sociale, Centre d'accueil et de soins hospitaliers (CASH), Hôpital Max Fourestier, Nanterre

Après avoir évoqué les aspects historiques de la précarité et de l'errance ainsi que les modalités de prise en charge avec leurs 3 volets (répressif, caritatif et « socio-politique »), certaines questions à enjeux éthiques seront approfondies.

- Le changement de regard sur cette population, les nouveaux dispositifs.
- La synergie sanitaire et sociale : une nouvelle approche de l'exclusion et de la précarité ?

- Est-il utile de développer de nouveaux concepts possiblement excluants comme "invisibles sociaux", "syndrome d'auto-exclusion, de mort sociale" ?
- Est-il éthique de produire du travail consacré à ces populations « marginales » qui ne rentrent dans aucune statistique ? Est-ce risquer d'exercer un contrôle social ?
- Enfin qu'en est-il de concepts comme celui de solidarité ?

→ DATES [EE]

**Judi 18 février**  
9H-13H

**5 – QUELLE PLACE  
POUR LA SPIRITUALITÉ  
DANS LE SOIN ?**

**Nicolas Pujol**

*Docteur en éthique médicale et en sciences des religions, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Les soins palliatifs, à travers la notion de « souffrance spirituelle », ou encore les sciences infirmières, à travers celles de « détresse spirituelle » et de « besoin spirituel », ont largement contribué à l'intérêt récent que porte la médecine pour la question spirituelle. En 25 ans, le nombre de publications ayant pour mot-clé « Spirituality » a augmenté de manière exponentielle dans la littérature médicale, des centres de recherche spécialisés sont créés à travers le monde et des pratiques

soignantes spécifiques sont mises en place dans divers hôpitaux.

Cet engouement des milieux biomédicaux pour les ressources spirituelles et religieuses ne doit toutefois pas être interprété comme un retour du religieux traditionnel dans l'hôpital. La spiritualité dont il est question ici est conçue de manière inédite et elle tend à devenir un champ d'expertise nouveau de la médecine.

→ DATES [EE]

**Lundi 7 décembre**  
9H-18H

**6 – LA RELIGION DANS  
L'ÉTHIQUE CONTEMPORAINE**

**Alexandre Abensour**

*Professeur agrégé de philosophie en classe préparatoire économique au Lycée Saint-Jean de Douai, et psychologue clinicien*

On trouve dans l'éthique médicale un certain nombre de notions (la justice, la personne, l'autonomie, la compassion, les droits de l'homme, etc.) dont l'origine philosophique est assez obvie : utilitarisme anglo-saxon, morale kantienne... Mais ces notions sont aussi imprégnées d'un héritage religieux souvent passé sous silence, comme s'il risquait de miner leur pureté morale. Il nous semble au contraire important de montrer comment l'héritage religieux travaille de manière consciente et précise cer-

taines des grandes pensées morales de notre temps. Nous avons choisi trois auteurs dont le rapport aux textes religieux et à la philosophie est suffisamment différent pour montrer la diversité des approches possibles : Hannah Arendt, philosophe juive mais athée, qui a beaucoup médité sur les textes pauliniens et augustiniens, Emmanuel Levinas, philosophe et penseur juif revendiqué, grand connaisseur de la traditions hébraïque, et Paul Ricœur, philosophe protestant, chez qui la question de l'herméneutique biblique nourrit une réflexion originale sur l'interprétation des actes moraux.

1. Éthique et Bible
2. Théologie et morale : Augustin, Thomas, Duns Scot
3. Philosophie moderne et Bible : Emmanuel Levinas, Paul Ricœur

→ DATES [EE]

**Judi 15 octobre**  
14H-18H

**Lundi 16 novembre**  
9H-13H

## 7 – STRUCTURES ET REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE EN MILIEU AFRICAIN NOIR

### Didier Ouedraogo

Docteur en philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

Approche transculturelle des constructions sociales de la maladie. Rencontre entre théories scientifique et profane : du discours à la pratique (annonce, maladies chroniques, douleurs, etc.).

1. De la structure spatio-temporelle des vivants : perception cosmogonique
2. Des raisons de la maladie
3. Du soin (entre éthique et justice)

### → DATES [EE]

**Mercredi 18 novembre**

14H-18H

**Mercredi 20 janvier**

9H-18H

## PHILOSOPHIE

### UE 10

## Éthique, économie et santé

**Sous la direction de :  
Paul-Loup Weil-Dubuc**

Chercheur en philosophie morale et politique, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, EA 1610, « Etudes sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

### 1 – REGARDS CROISÉS SUR LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

L'enjeu de cette première journée sera de comprendre et d'analyser le phénomène des « inégalités sociales de santé », ces inégalités « incorporées » qui prolongent et aggravent les inégalités entre groupes sociaux, mettant en cause les conditions de la coopération sociale et de la solidarité. La journée mobilisera les regards du soignant, de l'épidémiologue, de l'économiste, du philosophe moral et politique, du sociologue et de l'historien ; elle conjuguera des approches statistiques indispensables pour objectiver et prendre la mesure du phénomène et des approches qualitatives attentives à la diversité des parcours et des vécus.

### → DATES [EE]

**Mercredi 13 avril**

9H-18H

## 2 – APPROCHE ÉTHIQUE DU PARCOURS DANS LA MALADIE CHRONIQUE

L'installation du « moment du soin » dans le temps long – sa chronicisation – induit de fortes mutations économiques et culturelles, en particulier dans le contexte des handicaps lourds. L'objet de cette deuxième journée sera de prendre la mesure de ces mutations et de les éclairer dans les multiples sphères de vie où elles opèrent : famille, entreprise, lieux de soin, société dans son ensemble.

### → DATES [EE]

**Mercredi 11 mai**

9H-18H

### 3 – ÉTHIQUE ET MANAGEMENT

#### Pierre-Olivier Monteil

*Docteur en philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Trop souvent, les enjeux des conditions d'organisation du travail dans l'entreprise ont été négligés dans les approches éthiques. Elles constituent pourtant aujourd'hui un défi essentiel qui conditionne l'acceptabilité de processus décisionnels et l'adhésion à un projet dont les valeurs et les finalités doivent être partagées. Cette journée « Éthique, organisation et pratiques en santé » se fixe comme objectif de situer au rang des préoccupations cette autre dimension de l'activité soignante.

Sous la pression d'évolutions techniques et de contraintes économiques, les organisations - entreprises privées - sont aux prises aujourd'hui avec une demande croissante de sens portant sur les finalités collectives comme sur la signification individuelle du travail. La réplique, qui ne peut émaner uniquement du sommet de la hiérarchie, mobilise centralement le management, qui organise et anime l'activité au quotidien. Mais le sens que la ligne hiérarchique s'attache à communiquer n'est parfois pas moins problématique pour elle-même, qu'il s'agisse de le discerner ou de le faire accepter par d'autres.

Cette journée traitera des prémisses d'une éthique du management dans le contexte hospitalier. On s'attachera à rechercher une intrigue qui ravive le sens de l'engagement au travail tout en réduisant les contradictions qui souvent opposent métier et vie personnelle, travail individuel et coopération, rapports hiérarchiques et aspiration à l'autonomie, sphère professionnelle et vivre-ensemble dans la Cité. Il s'agira moins de suggérer des techniques que de puiser dans la philosophie des approches qui permettent de voir les problèmes autrement, en quête d'un sens qui restitue aux situations une visée cohérente à partir d'une unité d'intention.

#### → DATES [EE]

**Vendredi 20 novembre**  
9H-18H

#### ÉTHIQUE

#### UE 11

### Éthique et relation de soin dans la maladie chronique (1)

#### 1 – PHILOSOPHIE DE LA PSYCHOLOGIE

#### Bernard-Marie Dupont

*Docteur en médecine et en génétique, docteur en philosophie, habilité à diriger des recherches, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610, « Études sur les sciences et les techniques », Université de Paris Sud*

#### → DATES [EE]

**Judi 19 novembre**  
14H-18H

**Judi 21 janvier**  
14H-18H

## 2 – ÉTHIQUE ET RELATION DE SOIN DANS LA MALADIE CHRONIQUE

**Philippe Barrier**

*Professeur de philosophie, CNED, docteur en sciences de l'éducation*

Transformer la relation personne malade/professionnel de santé par la reconnaissance de l'autonomie et de la subjectivité, permet de créer les conditions d'une véritable alliance thérapeutique respectueuse des personnes dans leurs valeurs propres et leurs préférences. Au-delà de formules séduisantes, comment reconfigurer la réciprocité dans le soin et envisager la construction d'un rapport susceptible d'accompagner la personne sur le parcours de la maladie chronique ? L'argumentation philosophique permet d'éclairer et d'enrichir de tels enjeux.

→ **DATES [EE]**

**Mardi 17 novembre**  
14H-18H

## 3 – MALADIE CHRONIQUE : ANNONCE DE LA MALADIE GRAVE

**Sous la direction de :  
Nadine le Forestier\*,  
Aymeric Reyre\*\***

*\* Praticien hospitalier, Département de neurologie groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 «Études sur les sciences et les techniques», Université Paris Sud*  
*\*\* Praticien hospitalier, service de psychiatrie, Centre Boucebc, CHU Avicenne, AP-HP, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 «Études sur les sciences et les techniques», Université Paris Sud*

À partir d'approches spécifiques, solidement étayées par une expérience de terrain et des recherches universitaires, cette journée thématique se propose d'approfondir les multiples questions que soulève l'annonce de la maladie grave. Moment initial à enjeux déterminants dans la relation de soin, la dynamique de l'annonce se conçoit et s'éprouve de manière différente en cancérologie, en neurologie ou en psychiatrie.

→ **DATES [EE]**

**Lundi 14 décembre**  
9H-18H

## PHILOSOPHIE

### UE 12

## Décisions dans le domaine de la santé

### 1 – ÉTHIQUE APPLIQUÉE : CONCEPTS, ARGUMENTS, MÉTHODE

**Yannis Constantinidès**

*Professeur agrégé de philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Nous vivons à une époque de « bluff éthique », comme le dit à juste titre Frédéric Schiffter. L'éthique, qui est partout (affichée) et nulle part à la fois, intimide en effet le profane par son ton grandiloquent et ses belles incantations. Elle se fait facilement moralisatrice et absolue alors qu'elle devrait être inquiète et incertaine. L'éthique appliquée est à cette « éthique d'en haut » ce que les arts appliqués sont aux beaux-arts : un retour à la terre ferme, un principe de réalité.

Il s'agira, à partir de l'examen de situations bien précises, de tenter de formuler une éthique propre à la pratique médicale, à celle du soin, comme l'était celle d'Hippocrate, et de remettre en avant des valeurs modestes et négligées telles que l'humanité, le tact et la reconnaissance de l'altérité du malade. Le mot d'ordre pour le soignant doit redevenir d'« être utile et de ne pas nuire », la maltraitance ordi-

naire n'étant que la conséquence somme toute prévisible de l'expression obligatoire des bons sentiments.

→ **DATES [EE]**

**Judi 19 novembre**  
9H-13H

**Mardi 19 janvier**  
14H-18H

**Vendredi 22 janvier**  
9H-13H

**2 – TRAVERSER ENSEMBLE  
L'ERREUR MÉDICALE**

**Sous la direction de :  
Dominique Davous**

*Co-fondatrice du groupe de réflexion et de recherche Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France*

Cette journée thématique sollicite une réflexion pluraliste, prenant en compte la spécificité de la pédiatrie, relative à l'éthique de la communication avec pour souci d'améliorer la qualité et la sécurité des soins. Ces regards croisés nous conduisent à envisager la relation de soin, en termes d'alliance, de confiance réciproque, de coopération entre patients, familles et professionnels de santé. Il apparaît alors tout naturel de s'interroger sur les situations où la confiance peut être mise à mal avec un risque de rupture dans les rapports interindividuels. Le regard d'un professionnel de l'aviation de chasse, expert

en gestion des performances humaines dans les systèmes à risques, nous aide également à penser les situations à risques et leur spécificité dans l'exercice de la médecine. Il est fait appel à des situations concrètes.

- Penser les situations à risques et leur spécificité dans l'exercice de la médecine
- Envisager la relation de soin, en termes d'alliance, de confiance réciproque, de coopération
- Améliorer la qualité et la sécurité des soins

→ **DATES [EE]**

**Lundi 25 janvier**  
9H-18H

**3 – APPROCHES ÉTHIQUES  
DE LA VIOLENCE**

**1 – L'éthique à l'épreuve des  
violences du soin**

**Sous la responsabilité de :  
Dominique Davous**

*Chercheur, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France*

**Catherine Le Grand-Séville**

*Socio-anthropologue, maître de conférences en socio-anthropologie, Université de Lille 2*

**Etienne Seigneur**

*Pédo-psychiatre, Département d'oncologie pédiatrique adolescents et jeunes adultes (DOPAJA), Ensemble hospitalier de l'Institut Curie, Paris*

Suite à la parution en 2014 aux éditions ères de l'ouvrage : *L'éthique à l'épreuve des violences du soin*, une approche des thématiques relevant de ces enjeux forts des pratiques du soin sera proposée.

- Histoire de la violence en médecine : ce que nous apprend l'anthropologie historique sur la douleur
- Autour des ouvrages de Claire Marin : violence de la maladie et des traitements. Analyse et discussion, lecture d'extraits de textes
- Violences évitables et violence inévitable dans l'acte de soin

→ **DATES [EE]**

**Vendredi 11 décembre**  
14H-17H

## II – « L'effet Lucifer » : du décrochage du sens moral

### Patrick Clervoy

*Psychiatre, ancien professeur de médecine à l'hôpital du Val-de-Grâce*

Dans ses travaux de recherche, Patrick Clervoy explore l'énigme qui peut faire de chaque être humain un bourreau en puissance. Il a observé et analysé ces mécanismes dans le cadre de ses missions militaires, mais également au-delà. Son livre *L'effet Lucifer* constitue un document exceptionnel et exceptionnellement impressionnant dont la perspective éthique est évidente. Spécialiste également des traumatismes psychiques, ce médecin permet de développer une réflexion d'éthique appliquée dans des domaines essentiels mais à ce point délicats qu'on hésite à les aborder.

### → DATES [EE]

#### Mardi 18 novembre

9H-13H

## ÉPISTÉMOLOGIE

### UE 13

## Épistémologie avancée

### I – ÉPISTÉMOLOGIE DU RAISONNEMENT SCIENTIFIQUE

#### Bernard-Marie Dupont

*Docteur en médecine et en génétique, docteur en philosophie, habilité à diriger des recherches, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610, «Études sur les sciences et les techniques», Université Paris Sud*

Le raisonnement scientifique est un acte intellectuel qui s'inscrit dans l'histoire de la pensée et de nos représentations. La philosophie des sciences éclaire cette démarche.

L'approche épistémologique s'avère essentielle à l'approche éthique des pratiques, présentant les outils de connaissance indispensables à une analyse critique.

1. Étude critique des sciences : définitions et principes méthodologiques de l'épistémologie des sciences.
2. Le raisonnement médical contemporain.
3. Les épistémologies régionales : les exemples de la logique, des mathématiques et de la biologie.

### → DATES [EE]

#### Mercredi 9 décembre

9H-18H

#### Judi 21 janvier

9H-13H

### II – ÉPISTÉMOLOGIE DE LA DÉCISION MÉDICALE

#### Elie Azria

*Médecin, gynécologue obstétricien, chef de service de la maternité Notre Dame de Bon Secours, Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, maître de conférences universitaire, Université Paris Descartes, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 «Études sur les sciences et les techniques», Université Paris Sud*

Enjeu déterminant de la pratique médicale, la prise de décision relève de principes, de dispositifs, de savoirs que peut éclairer une approche en épistémologie.

Cet enseignement permettra de mieux saisir un champ extrêmement riche et complexe de l'exercice professionnel dont les composantes n'apparaissent pas toujours dans leurs spécificités.

### → DATES [EE]

#### Lundi 18 janvier

9H-18H

**PSYCHOLOGIE ET ÉTHIQUE  
EN CANCÉROLOGIE**

**UE 15**

**Le cancer et  
ses traitements :  
retentissements  
psycho-sociaux (1)**

*Une programmation détaillée du parcours de master d'éthique dans le domaine "Pratiques psychologiques et éthique en cancérologie" est accessible en ligne ou sur simple demande.*

**Sous la direction de :**

**Sarah Dauchy**

*Psychiatre, praticien spécialiste des centres anticancéreux, chef du Département de soins de support de Gustave Roussy*



**1 - PROCESSUS  
D'AJUSTEMENT  
PSYCHOLOGIQUE  
À LA MALADIE**

Cet enseignement a pour objectif de favoriser la compréhension du processus d'ajustement psychologique au cancer et à ses traitements aux différentes phases de la maladie (annonce, phase active de traitement, rechute, chronicité). Ce processus sera abordé à travers deux approches théoriques complémentaires (cognitivo-comportementale et psychanalytique) et illustré à l'appui de cas cliniques.

**→ DATES [IGR]**

**Judi 15 octobre**  
9H-17H30

**2 - SYMPTÔMES ET SOINS  
DE SUPPORT**

Ce module permet d'appréhender l'impact psychologique et social des symptômes les plus fréquemment rencontrés en cancérologie (douleurs, limitation fonctionnelle, difficultés alimentaires, retentissements sur la fertilité et la sexualité) et de se familiariser avec le rôle des soins de support dont la logique d'intervention suit une volonté de prise en charge globale, continue et pluridisciplinaire du patient atteint de cancer en considérant l'environnement social dans lequel il est inséré.

**→ DATES [IGR]**

**Vendredi 16 octobre**  
9H-18H15

**3 - PSYCHOPATHOLOGIE  
ET CANCER**

Ce module poursuit trois objectifs en alliant apports théoriques et illustrations cliniques :

- connaître et savoir repérer les principales difficultés émotionnelles dans le contexte du cancer ;
- en comprendre les éventuelles spécificités thérapeutiques ;
- maîtriser les implications éthiques liées aux spécificités psychopathologiques et savoir analyser les situations de refus de soin et de désir de hâter la mort.

**→ DATES [IGR]**

**Judi 10 décembre**  
9H-18H

**Judi 21 janvier**  
9H-18H15



## ÉTHIQUE

### UE 16

## Parcours et relation de soins en cancérologie

*Une programmation détaillée du parcours de master d'éthique dans le domaine "Pratiques psychologiques et éthique en cancérologie" est accessible en ligne ou sur simple demande.*

Sous la direction de :

**Sarah Dauchy**

*Psychiatre, praticien spécialiste des centres anticancéreux, chef du Département de soins de support de Gustave Roussy*



Ce regroupement d'enseignements s'articule autour du « soin », à la fois dans ce qu'il implique d'un point de vue organisationnel (répartition géographique, coordination), mais aussi dans ce qu'il nécessite et génère en termes relationnels. Ce dernier aspect sera notamment abordé à travers les différents enjeux qui concernent les interactions entre soignants, tout autant qu'entre soignants et soignés, et à partir de notions clés comme la transmission, la communication, l'alliance thérapeutique ou encore la juste distance. Le soin, abordé par ailleurs selon un angle plus

conceptuel et historique, sera surtout considéré dans cette unité d'enseignement dans une perspective de « terrain ».

### 1 – ORGANISATION DES SOINS ET RELATIONS INTERPROFESSIONNELLES

→ DATES [IGR]

**Judi 18 février**  
9H-17H30

### 2 – RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

→ DATES [IGR]

**Judi 17 mars**  
9H-17H

## ÉTHIQUE

### UE 17

## Éthique et relation de soin dans la maladie chronique (2)

### 1 – LA QUESTION DU SOUCI DE SOI ET DU PRENDRE SOIN

**Isabelle Blondiaux**

*Enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud, habilitée à diriger des recherches en philosophie pratique, psychiatre des hôpitaux, chercheur associé au LIPHA-PE*

Au cours de cet enseignement, il s'agira de remonter aux origines de la philosophie antique comme méthode de connaissance inscrite dans une relation de soin, puis d'aborder les notions de souci de soi (*epimeleia heautou*) et de soin de soi (*therapeuie heauton*) ainsi que leur évolution de Platon aux premiers « Thérapeutes » avec la différenciation de deux logiques : médicale ou « iatrique » et philosophico-religieuse ou « thérapeutique ». Cette remontée permettra de poser une distinction toujours actuelle entre le thérapeutique et la thérapeutique, où si la thérapeutique est une technique d'instauration ou de restauration du normal, le thérapeutique apparaît irréductible au seul registre médical. Englobant et dépassant la thérapeutique, il permet de com-

prendre le fréquent dialogue de sourds médecin-patient et d'approcher à travers lui le phénomène de la résistance thérapeutique. On verra ainsi que si pour le patient, la thérapeutique doit lui apporter la guérison (notion subjective non médicale), le soignant doit apprendre à accepter que « la satisfaction subjective qu'une norme est instaurée échappe à la juridiction du savoir objectif » (Canguilhem). Expression de l'irréductibilité de l'humain à un corps-machine « arraisonnable » par la technique, la résistance thérapeutique sera définie comme une manifestation dans la relation de soin de l'exaltation de l'altérité absolue de l'autre (que le savoir rate toujours, selon le mot de Levinas et que le personnage de Melville, Bartleby, illustre bien).

### → DATES [EE]

**Judi 14 avril**  
9H-18H

## 2 – UNE APPROCHE ÉTHIQUE ET PRATIQUE DE LA COMPASSION

### I – Du point de vue du soin

#### Serge Duperré

*Médecin en réanimation au CHU de Lyon, Croix-Rousse. Docteur en éthique médicale, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

L'adjectif compassionnel est très facilement utilisé en médecine. Le terme de chimiothérapie compassionnelle ne choque presque plus, alors qu'il est légitime de s'interroger sur la pertinence d'un tel usage. Ce sentiment que chacun de nous a éprouvé à l'égard d'un proche souffrant est convoqué presque tous les jours, mais pour le prochain, celui que l'on ne connaît pas. Du domaine de l'intime, la compassion est devenue nécessité universelle. Il est en effet, plus facile de recueillir des témoignages de compassion à l'endroit de déshérités très éloignés, que pour ceux qui sont à nos côtés. Ce changement de dimension du champ compassionnel a-t-il un impact sur nos pratiques ? La lecture d'Aristote, Rousseau et Nietzsche sur ce sujet nous permettra de débiter une réflexion.

### → DATES [EE]

**Mardi 12 avril**  
14H-18H

## II – L'attention à l'autre à l'épreuve de l'institution

#### Claude Birman

*Agrégé de philosophie, professeur de Chaire Supérieure de philosophie honoraire, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

L'attention à l'autre en général, et souffrant en particulier, exige respect et compassion, deux attitudes personnelles qui se développent grâce à l'éducation et la culture.

Mais la vie sociale et ses impératifs impersonnels d'efficacité collective, même bien organisée, se concilie difficilement avec des relations intersubjectives patientes et de qualité. L'utilité sociale doit pourtant seconder les relations humaines proprement dites, et non les contrarier, car ce serait « la servante qui se prend pour la maîtresse », selon la fameuse sentence des *Proverbes*.

### → DATES [EE]

**Vendredi 13 mai**  
9H-13H

### 3 – LA DOUBLE FACE DE LA PRÉCARITÉ DANS LE TRAVAIL DU CARE

**Sebastian Moser**

*Chercheur en sociologie, Labex  
DISTALZ, Espace de réflexion  
éthique de la région Ile-de-France,  
Université Paris-Sud*

Le travail du *care* signifie le soutien actif du développement, du rétablissement ou du maintien des capacités intellectuelles, corporelles ou émotionnelles d'une personne. La précarité naît de l'incertitude quant à la permanence ou non de son état de vulnérabilité. Et celui qui donne son soutien ? Ne met-il pas son quotidien entre parenthèses en portant la responsabilité pour l'autre ? En ce sens, le travail du *care* ne contient-il pas aussi un risque de précarité ?

1. Présentation des théories du *care* en sociologie ; développement de la notion de travail du *care*
2. Le travail du *care* comme relation sociale et la question de la domination

→ **DATES [EE]**

**Mardi 10 mai**

9H-13H

### 4 - APPROCHE ÉTHIQUE DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

*Participation à une journée  
thématique proposée par  
l'Espace national de réflexion  
éthique sur les maladies neu-  
ro-dégénératives.*

→ **DATES [EE]**

**Lundi 09 mai**

9H-18H

### SOINS PALLIATIFS

UE 18

### Soins palliatifs et fin de vie

#### I – ÉTHIQUE ET SOINS PALLIATIFS

**Sous la direction de :**  
**Vianney Mourman**

*Responsable de l'unité mobile  
de soins palliatifs, Hôpital  
Lariboisière, AP-HP, enseignant  
associé au Département de  
recherche en éthique, Université  
Paris Sud*

La société évolue dans le regard qu'elle porte sur les modalités de la fin de vie. Cet enseignement permettra d'aborder les soins palliatifs sous l'angle des questionnements éthiques qui s'y rapportent :

- mettre des mots, des définitions sur les concepts entourant cette discipline ;
- donner les moyens de mieux comprendre les évolutions législatives des dernières années (lois de 1999, 2002, 2005 et projet de loi de 2015) ;
- aborder les principes d'obstination déraisonnable, de prise de décisions, de limitation de traitement, de sédation, d'alimentation et d'hydratation qui sont au cœur des débats et des questionnements quotidiens des soignants au lit du malade ;
- aborder les conséquences psychiques de la maladie grave et les comportements

humains qu'elle induit (des patients, de leur entourage et des soignants), de façon à permettre de mieux comprendre toute la finesse et la complexité des questionnements qui entourent le moment des soins palliatifs ;

- réfléchir sur la position du soignant dans cette étape du soin
- proposer une réflexion sur des situations spécifiques en fonction de la spécialité concernée ou du lieu de soin, de façon à mieux répondre aux envies du patient vulnérable ou encore sur les demandes auxquelles il est parfois impossible de répondre.

1. Approches générales et tensions éthiques
2. L'obstination déraisonnable
3. La sédation (profonde et continue)
4. Le processus décisionnel
5. Approche psychique de la maladie grave et du mourir
6. Lieux du vivre et du mourir

### → DATES [EE]

**Vendredi 19 février**  
9H-18H

**Mardi 15 mars**  
9H-18H

**Mercredi 16 mars**  
14H-18H

## 2 – LA MORT AUJOURD'HUI

Ce cycle d'enseignements sollicite des approches pluridisciplinaires (sociologiques, anthropologiques, philosophiques) : il vise à permettre de mieux comprendre l'idée de mort ainsi que les pratiques sociales traditionnelles et actuelles dans le champ si délicat de la fin de vie et de la mort. Au-delà des représentations convenues, connaître et interroger les attitudes, les mentalités et les rites, mais également tenter de déceler ce que peut révéler cette confrontation de tout temps avec l'énigme de notre mortalité permet certainement d'acquérir un savoir, voire une sagesse, indispensable aux approches humaines, professionnelles et plus largement sociales, là où la responsabilité impose souci de l'autre, compréhension, compétence et rigueur.

### I Approche anthropologique de la mort et du mourir

**Daniel Faivre**

*Historien des religions, directeur de recherches au centre universitaire catholique de Bourgogne*

### → DATES [EE]

**Lundi 15 février**  
9H-13H

### II Est-on obligé de mourir seul ?

**Damien le Guay**

*Philosophe, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud, et critique littéraire*

### → DATES [EE]

**Mardi 16 février**  
9H-18H

### III L'accompagnement de la fin de vie dans une société de la performance

**Tanguy Châtel**

*Sociologue, docteur de l'École pratiques des hautes études*

### → DATES [EE]

**Mercredi 17 février**  
9H-18H

### IV La mort en réanimation : une réalité complexe

**Nancy Kentish-Barnes**

*Sociologue, Groupe de recherche Famiréa, Service de réanimation, CHU Saint Louis, AP-HP*

### → DATES [EE]

**Lundi 15 février**  
14H-18H

### V – Les rites funéraires

**François Michaud-Nérard**

*Directeur des Services funéraires de la Ville de Paris*

### → DATES [EE]

**Mercredi 16 mars**  
9H-13H

## UE 19

## Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

### 1 – LA CONFIANCE À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE

**Journée mondiale Alzheimer 2015**

#### Soirée-débat exceptionnelle

Ministère des Affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes

Le 21 septembre 2015, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (EREMAND) propose une soirée-débat exceptionnelle.

Une notion est apparue comme centrale, cristallisant de nombreux enjeux autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : la confiance.

La maladie d'Alzheimer met à l'épreuve la confiance en ses multiples points de fixation : confiance en soi, en son corps, en autrui, en la médecine, en la science, etc. C'est bien d'une crise de la confiance dont les malades peuvent pâtir dans ces situations où le corps et l'esprit semblent leur échapper. Confiance dont il faut explorer les conceptions rivales et les transformations dans un système de soins où la parole médicale ne suffit

peut-être plus à inspirer seule la confiance...

Éclairer la confiance du point de vue d'enjeux pratiques justifie une approche éthique qui réunira personnes concernées, professionnels et chercheurs pour un débat au cœur de la cité.

#### Avec notamment la participation de :

Armelle Debru, Olivier Drunat, Anne Caron-Dégliose, Véronique Lefebvre des Noëttes, Catherine Ollivet, Paul-Loup Weil-Dubuc, Emmanuel Hirsch

#### → DATES

**[Ministère des Affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes  
14, avenue Duquesne - Paris]**

**Lundi 21 septembre**  
18H15-21H00

Inscription :  
<http://journeealzheimer2015.evenium.net>

### 2 – LA MALADIE D'ALZHEIMER AU PRISME DE LA PHILOSOPHIE MORALE. DE LA PRATIQUE À LA THÉORIE

#### Fabrice Gzil

*Docteur en Philosophie, Responsable du pôle études et recherches, Fondation Médéric Alzheimer*

Les significations et représentations de la maladie d'Alzheimer situent d'emblée les personnes qui y sont

confrontées dans un champ d'interrogations complexes où culminent les questions d'ordre notamment philosophique ou éthique. L'approche en terme de philosophie morale favorise une compréhension de concepts comme la dignité, l'autonomie, l'identité d'où procède la spécificité d'engagements soucieux de la personne reconnue en ce qu'elle est, dans ses valeurs et ses droits malgré les entraves d'une maladie qui peut la spolier de ce qui la constitue.

### 3 – RESPECT DES DROITS DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET ÉTHIQUE APPLIQUÉE AUX PRATIQUES

#### Fabrice Gzil

*Docteur en Philosophie, Responsable du pôle études et recherches, Fondation Médéric Alzheimer*

#### Marion Villez

*Responsable du pôle initiatives locales, Fondation Médéric Alzheimer*

#### Laëtitia Ngatcha-Ribert

*Docteur en Sociologie, chargée d'études au Pôle Etudes et recherches, Fondation Médéric Alzheimer*

De l'annonce du diagnostic à l'accompagnement à domicile, de l'entrée en institution à la fin de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, notre intervention s'appuiera sur un rappel du cadre juridique, éclairé par les résul-

tats et enseignements des travaux réalisés par la Fondation Médéric Alzheimer (enquête nationale 2010 sur le respect des droits des résidents en EHPAD et confrontations des travaux d'équipes sur le thème « éthique appliquée aux pratiques »).

L'objectif de cette journée vise, par le croisement d'expertises et d'approches, à souligner les enjeux et les difficultés de mise en œuvre de la réglementation actuelle dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à valoriser et discuter les méthodes empiriques développées par les équipes pour engager au sein de leurs institutions ou services à domicile une démarche de réflexion éthique.

### → DATES [EE]

**Lundi 11 avril**  
9H-18H

## 4 – LA RELATION DES PERSONNES MALADES ATTEINTES D'ALZHEIMER AVEC LEUR ENTOURAGE

**Sous la direction de Judith Mollard**

*Psychologue clinicienne, association France Alzheimer*

Puisque le terme *care* est utilisé, non seulement dans le champ de la santé ou plus exactement dans le champ des soins, mais aussi par les politiques, il nous semble intéressant de nous appuyer sur cette notion pour réfléchir la relation des personnes atteintes d'Alzheimer avec leur entourage.

Besoin, désir, vulnérabilité, liberté, interdépendance, dépendance, handicap, autonomie, responsabilité, solidarité, fraternité, altérité sont autant de notions qu'il nous faudra aborder pour éclairer la relation interindividuelle avec le malade, mais aussi interprofessionnelle entre les « acteurs du soin ».

Que devient le malade dans la triangulation malade-famille-professionnel ? Quid de l'autonomie du patient ? Quid de l'autonomie de l'acteur du soin dans une équipe pluri, inter, trans-professionnelle ? Enfin, qu'en est-il de la solidarité si on regarde le malade à travers la lunette collective, institutionnelle ?

### → DATES [EE]

**Jeudi 9 juin**  
9H-18H

## Université d'été

### Éthique, société et maladies neurodégénératives 2015

Maladies neuro-dégénératives : « vivre avec, vivre ensemble »

14 / 16 septembre 2015, Nantes

Parce que les enjeux humains, éthiques et sociétaux, les réalités quotidiennes des MND sont encore méconnus, voire négligés alors même qu'ils mettent en jeu notre solidarité collective et les pratiques du soin, nous pensons plus que jamais utile de favoriser le partage des attentes et des savoirs. Les maladies neurologiques dégénératives cumulent en effet plusieurs caractéristiques distinctives : leur évolutivité assortie (à ce jour) de leur irréversibilité ; leur façon si particulière de solliciter les proches de la personne malade dans cette transformation à la fois certaine et imprévisible du quotidien ; la mise à l'épreuve, par les troubles moteurs et/ou cognitifs qu'elles occasionnent, des représentations de soi et des représentations sociales. Ceux qui vivent et assument le soin au quotidien – dans le cadre d'institutions ou au domicile – sont confrontés à des questions souvent importantes qu'il leur faut assumer sans toujours pouvoir recourir à des instances « compétentes en éthique ». En 2011, nous avons donc considéré essentiel que la première initiative de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer soit l'organisation d'une Université d'été. Créer les conditions qui contribuent à la transmission, la mise en commun des savoirs, la restitution et la confrontation des expériences et des expertises s'impose comme une urgence. Loin d'amalgamer les maladies entre elles – aux parcours spécifiques et parfois fort différenciés – ni les personnes malades entre elles – aux vécus, aux attentes et aux besoins toujours singuliers –, il s'agit de mettre en relief leurs différences ainsi que leurs points d'affinité au plan des symptômes, des parcours et des besoins.

À cet égard, le programme de l'Université d'été prévoit aussi bien des approches transversales que des approches plus ciblées sur les maladies. Une Université d'été d'éthique a ceci de particulier qu'il ne s'agit pas d'un moment strictement « universitaire » et qu'il n'y est pas uniquement question d'éthique... Il s'agit tout d'abord d'un moment fort de rencontre, ouvert aux personnes concernées de près par la maladie, aux professionnels, aux membres d'associations et plus large-ment à la Cité. Une parenthèse, en quelque sorte, qui permet la « pause éthique », une disponibilité à la parole de l'autre. On comprend que ce moment privilégié permet de partager et d'approfondir dans un contexte respectueux de chacun. Il est riche aussi de la confrontation des savoirs, ceux qui ramènent aux réalités immédiates comme ceux qui permettent de prendre un peu de hauteur, de mieux penser le sens des pratiques, de retrouver le bonheur d'agir au service de l'autre.

Depuis maintenant cinq années, l'Université d'été est devenue le rendez-vous attendu par ceux qui savent le sens de cette démarche : elle nous relie et nous renforce, certes pour mieux faire face aux vulnérabilités, mais également pour penser ensemble les avancées scientifiques, les défis de la recherche et de l'accès aux traitements. Aborder d'un point de vue éthique les maladies neurologiques à impact cognitif – c'est-à-dire en sollicitant avec exigence les éclairages les plus justes – permet de mieux être présent à la demande de la personne malade, à celle de ses proches, de cerner les conditions d'exercice du soin, d'en mieux saisir aussi les enjeux. Il convient de se confronter au réel, de le discuter, « d'en parler » et de mieux prendre en compte également la position souvent délicate des professionnels, la difficulté à décider dans un contexte qui a ses règles, ses contraintes.

**Programmation complète et inscriptions : [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)**

**UNIVERSITÉ D'ÉTÉ**  
**ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ ET MALADIE NEURO-DÉGÉNÉRATIVES**  
**« VIVRE AVEC, VIVRE ENSEMBLE »**

**Du lundi 14 au mercredi 16 septembre**

**Lieu :** Cité des congrès, Nantes

**Mardi 15 septembre / 18H30-21H00**

**Lieu :** Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques, Nantes

- Familles, proches et société auprès de la personne malade

**Lundi 21 septembre / 18H15, 21H00**

**Lieu :** Ministère des Affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes

- La confiance à l'épreuve de la maladie

Journée mondiale Alzheimer

Soirée-débat exceptionnelle



## UE 20

**Communication scientifique****1 – INTRODUCTION  
À L'ÉTHIQUE  
DE LA COMMUNICATION****Sacha Mandelcwojg**

*Docteur en sciences de l'information et de la communication, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud*

Cet enseignement vise à s'interroger sur les raisons et les conditions de possibilité d'une « éthique de la communication ». Depuis les dialogues platoniciens de l'Antiquité jusqu'aux chartes contemporaines des forums de discussion sur Internet, en passant par la sociologie d'Erving Goffman, les philosophies d'Emmanuel Levinas ou Jürgen Habermas, les hommes ont toujours cherché à élaborer des règles morales concernant leurs manières de communiquer (Emmanuelle Danblon) : ceci sans doute dans le but de réguler les polémiques, d'arbitrer les débats dans lesquels sont exprimés des désaccords, et finalement pour empêcher que ces échanges d'opinions contradictoires aboutissent à la violence (*Euthyphron*, Platon).

Les questions concernant l'éthique, et plus spécifiquement une éventuelle « éthique de la communication », sont

donc les suivantes :

- les hommes sont-ils en capacité de se doter de critères stables, de normes sûres, qui permettraient à chacun de communiquer de manière pleinement respectueuse avec ses interlocuteurs ?
- existe-t-il un modèle unique de la bonne communication, c'est-à-dire un ensemble de règles qui nous rendraient capables d'évaluer la teneur morale de nos comportements interactionnels, lorsque nous échangeons avec les autres ?
- est-il possible de discerner le bien et le mal en matière de communication ?
- n'est-il pas vain de rechercher un modèle parfait de « la bonne manière de communiquer », c'est-à-dire un mode de communication parfaitement rationnel, transparente, honnête, pleinement morale ? N'est-ce pas une chimère ? Peut-on vraiment distinguer de façon aussi nette et manichéenne une communication harmonieuse et irénique de son contraire : une communication « maléfique » qui aurait pour seul but de nuire à autrui, de le manipuler, le tromper, l'humilier, etc. ? Est-ce même souhaitable ?

1. L'éthique de la communication chez Habermas : les normes de la discussion au sein d'un espace public démocratique, et l'agir communicationnel

2. Faut-il convaincre ou plutôt persuader ? L'éthique dialectique de Platon contre la rhétorique d'Aristote
3. Compréhension et résolution d'un conflit communicationnel : conflit de valeurs et conflit de besoins (prendre soin d'autrui par une parole responsable)
4. Quelle éthique de la communication pour les nouvelles technologies ? Les utopies présentes sur internet et la cyberculture

## → DATES [EE]

**Judi 17 mars**  
9H-18H

**2 – ÉTHIQUE, SCIENCE  
& COMMUNICATION  
SCIENTIFIQUE****Jean-François Ternay**

*Docteur en histoire et philosophie des sciences, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, Université Paris Diderot, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

La communication ne permet pas toujours une appropriation citoyenne de la science et des techniques. Pourtant l'innovation scientifique est très souvent au cœur des débats de société. Logiques des scientifiques et des médecins, logiques des médias, logiques des industriels, des institutions et des gouvernements : quels sont les dysfonctionne-

ments qui rendent difficile le débat public sur les savoirs et ses applications ?

→ **DATES [EE]**

**Lundi 14 mars**  
9H-18H

**3 - VULGARISATION SCIENTIFIQUE : APPROCHES PRATIQUES, ENJEUX ÉTHIQUES**

*En partenariat avec le Centre de vulgarisation scientifique de l'Université Paris Sud*

**Sous la direction de :**

**Karine Demuth-Labouze**

*Maître de conférences, laboratoire de biochimie appliquée, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

**Nicolas Graner**

*Ingénieur de recherche, directeur du CVC, Université Paris Sud*

Les relations entre les chercheurs et la société, au même titre que celles entre des professionnels de santé et les personnes accueillies dans le soin, justifient une capacité de pédagogie favorable à la transmission de savoirs souvent sensibles et complexes. Il ne s'agit pas tant d'imposer, de préconiser, que de permettre à chacun de s'approprier des connaissances et de gagner ainsi en compréhension, en autonomie, en capacité d'analyse et de discernement.

Dans un contexte de complexité et d'atomisation des connaissances, contribuer à

la lisibilité, à la cohérence, à cette faculté reconnue à chacun d'assumer ses responsabilités en disposant des éléments d'appréciation indispensables, relève d'une exigence éthique.

On comprend dès lors mieux ce à quoi peut inviter une réflexion thématique consacrée à la vulgarisation scientifique, cela dans un contexte où la confusion est amplifiée par des sources d'informations multiples aux statuts incertains. Au cours de cette formation seront exposés à la fois les principes, les finalités, les modalités pratiques et les enjeux éthiques de la vulgarisation scientifique. Il y sera donc question d'information et de communication.

→ **DATES [EE]**

**Judi 18 février**  
14H-18H

**PHILOSOPHIE**

**UE 22**

**Approche éthique des sciences, des neurosciences et de l'innovation**

**1 - ÉTHIQUE ET PSYCHOCHIRURGIE**

**Marc Lévêque**

*Neurochirurgien, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

La psychochirurgie réapparaît timidement, depuis quelques années, poussée, notamment, par les succès de la stimulation cérébrale profonde (SCP). Cette dernière technique, réversible, éloigne un peu plus encore les risques de mutilation de la personnalité et d'atteinte à la dignité de la personne qui ont pu être déplorés au milieu du siècle dernier. Néanmoins, selon les contextes médico-économiques, il est à craindre que, parmi les cibles mises au jour par les progrès de la SCP, certaines soient « recyclées » pour des gestes lésionnels. Alors que certains chercheurs se hasardent à dessiner une « neuroanatomie de la moralité », la tentation pourrait devenir grande de voir en ces techniques - de SCP et lésionnels - des instruments de normalisation de comportements jugés déviants. Nous devons demeurer d'une vigilance extrême sur toutes les nouvelles indications et

garder à l'esprit qu'un glissement vers des gestes lésionnels semble inévitable. Dès lors, il paraît essentiel d'accompagner ces techniques par une réflexion éthique exigeante. Car, si elles s'avèrent prometteuses en termes d'approches thérapeutiques innovantes, leurs menaces possibles sont évidentes sur l'intégrité des personnes et sur les libertés individuelles, tout particulièrement dans les pays qui sont peu soucieux des droits de l'individu».

→ **DATES [EE]**

**Vendredi 10 juin**  
9H-13H

**2 – LES NEUROSCIENCES  
ET LE SOI**

**Denis forest**

*Ancien élève de l'École Normale Supérieure (Paris), Denis Forest est Professeur au département de Philosophie de l'Université Paris Ouest Nanterre*

*Programmation ultérieure*

→ **DATES [EE]**

**Vendredi 10 juin**  
14H-18H

**3 – LE VISAGE ET LA  
TRANSPLANTATION FACIALE**

**Aurore Mréjen**

*Docteur en philosophie, chercheuse au LCSP (Laboratoire du changement social et politique), Université Paris VII-Diderot, et chercheuse associée au COSTECH, Université de technologie de Compiègne*

Est-ce à son visage que l'on reconnaît ce qu'une personne a de spécifique ? Mais qu'en est-il alors si elle se trouve défigurée ? Dans quelle mesure les nouvelles technologies, en l'occurrence la transplantation faciale, permettent-elles de retrouver une « figure humaine » et quels enjeux éthiques soulèvent-elles ? La greffe de visage, qui permet au patient de retrouver les principales fonctions de son visage (par exemple parler ou s'alimenter correctement), pose la question de la reconfiguration identitaire malgré ou grâce à la présence en soi de la marque d'un « autre » disparu. Elle interroge la relation à l'altérité, la responsabilité éthique et juridique du chirurgien, mais également la liberté du patient, son consentement, la marge de manœuvre qui est la sienne dans une situation d'extrême fragilité et d'exclusion. En ce sens, elle cristallise nombre des questionnements éthiques soulevés par le développement des biotechnologies ou de ce que l'on nomme aussi les anthropotechnies.

Ce cours a pour ambition d'explorer les dimensions anthropologique et éthique du visage, afin de mieux comprendre les

enjeux de sa transformation technologique, notamment par la transplantation faciale. Emmanuel Levinas décrivait l'éthique comme la relation où le visage, séparé de moi par la distance invisible de l'altérité, me commande une responsabilité qui n'attend aucune réciprocité. Il s'agira ici de comprendre cette responsabilité de tout un chacun à l'égard d'un « autre » défiguré, le rapport à l'identité et l'altérité qu'elle sous-tend, mais également la responsabilité du chirurgien et du patient engagée dans une reconstruction faciale. La question de l'identité sera alors posée en lien avec trois aspects de la greffe : pathologique, social, esthétique. Ce qui permettra de comprendre la transplantation, non seulement dans sa dimension fonctionnelle (grâce à elle, le visage retrouve ses fonctions), mais aussi sociale (le visage comme ce qui est regardé par autrui ; la greffe comme moyen de réinsertion dans une vie sociale) et esthétique (la greffe comme support de la réconciliation avec un visage défiguré et facteur de modification de la perception de « l'autre »). En ce sens, la transformation technologique du visage pose avec acuité la question de la responsabilité, de la portée et des limites de l'acte chirurgical attaché à la reconfiguration identitaire.

→ **DATES [EE]**

**Vendredi 13 mai**  
14H-18H

#### 4 – VERS UN BOULEVERSEMENT SYSTÉMIQUE DU MONDE

**Pierre Giorgini**

*Ingénieur, spécialiste des télécommunications, président-recteur de l'Université catholique de Lille*

*Programmation ultérieure*

→ **DATES [EE]**

**Vendredi 15 avril**

9H–18H

#### 5 – ANTICIPATION(S) : PENSER ET AGIR AVEC LE FUTUR FONDEMENTS ET PRATIQUES D'UNE ÉTHIQUE DE L'ANTICIPATION

##### Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique

Deuxième année / 2015-2016  
*En collaboration avec la Revue Française d'éthique appliquée (RFEA)*

Coordination scientifique du séminaire :

**Léo Coutellec, Sebastian Moser, Paul-Loup**

**Weil-Dubuc & Emmanuel Hirsch**  
*Pôle recherche – Espace éthique Île-de-France / Laboratoire d'excellence DISTALZ / EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

Conception et animation des ateliers de création éthique :

**Max Mollon**

*Designer, studio de Design Fiction "What if?", chercheur associé à l'Espace éthique Ile-de-France*

L'Espace éthique Île-de-France – dans le cadre de ses missions au sein du Laboratoire d'excellence DISTALZ – est engagé dans une réflexion de fond, en lien étroit avec la pratique de recherche et de soin, sur la question des diagnostics précoces, notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup>. Les questions relatives à la nature de ces savoirs d'anticipation et à leur impact éthique sur la personne et la société se posent, dans ce domaine comme dans d'autres, de manière pressante : cela nous engage à des approfondissements dans une perspective large et interdisciplinaire. Dans sa démarche, l'Espace éthique Île-de-France cherche à croiser les approches théorique et pratique et à faire rencontrer universitaires et praticiens.

##### Le séminaire de recherche

La première année du séminaire Anticipation(s) (2014-2015) a rassemblé 16 intervenants, philosophes, sociologues, psychologues, juristes, médecins et praticiens du soin<sup>2</sup>. Ce regard pluriel et transversal sur la notion d'anticipation, ancré dans des contextes très hétérogènes (santé, environnement, technologie...), nous a permis de faire trois types de constat à son égard :

- Les conceptions de l'anticipation sont multiples, parfois contradictoires entre elles et répondent à des aspirations diverses. Les différentes conceptions de l'anticipation se distinguent selon leur rapport au futur (dimension prospective), leur rapport au savoir (dimension épistémologique), leur vision de la société (dimensions sociale et politique) et par les valeurs qu'elles véhiculent (dimension axiologique). Cette grille de lecture nous permis de relever une tension permanente entre trois conceptions majeures de l'anticipation : anticipation prédictive, anticipation adaptative et anticipation projective ;

1 Trois workshops (2013, 2014, 2015) et trois journées scientifiques au sein des universités d'été Alzheimer, éthique et société (2013, 2014, 2015) ont été consacrés aux questions du diagnostic précoce et de la génération massive de données dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurologiques dégénératives. L'université d'été 2013 avait pour thème « Vouloir savoir. Anticiper, diagnostiquer, mobiliser ». L'Espace éthique Île-de-France est également membre du Labex DISTALZ qui regroupe différentes entités de recherche dans le domaine du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.

2 Voir le dossier thématique du séminaire avec vidéos et résumés des séances : <http://www.espace-ethique.org/anticipation-penser-et-agir-avec-le-futur> ; Les réflexions du séminaire ont été prolongées à l'occasion des Conversations éthique, sciences et sociétés des 9 et 10 juin 2015 qui portaient sur le thème de l'anticipation : <http://www.espace-ethique.org/conversations2015>

- L'anticipation se concrétise dans des dispositifs qu'il convient d'interroger. A cet égard, le séminaire a permis de montrer que les techniques et les données<sup>3</sup> sont devenues des outils majeurs au service de l'anticipation qu'il nous faut déconstruire pour identifier les formes de déterminations et de valeurs qu'elles impliquent ;
- De ces deux premiers constats émerge la nécessité de construire une éthique de l'anticipation là où la pluralité des conceptions de l'anticipation et les dispositifs techniques qui l'accompagnent nous mettent devant le défi majeur d'imaginer un futur souhaitable, vivable et commun.

C'est à cette éthique de l'anticipation que la deuxième année du séminaire Anticipation(s) devra se consacrer. Une éthique de l'anticipation qui ne soit pas une éthique appliquée aux questions du futur, mais une éthique des temps présents qui permettent de mettre en partage des tensions essentielles sur notre conception du futur, sur notre conception des savoirs d'anticipation,

sur le choix des valeurs qui doivent guider nos actions anticipatives. Une éthique de l'anticipation ne peut être ni éthique sectorielle (appliquée à un champ particulier) ni une éthique purement théorique, elle devrait se construire au croisement des savoirs, des disciplines, des pratiques et des enjeux. Une éthique de l'anticipation ne peut faire l'économie d'une confrontation entre l'espérance - qui nous invite à l'utopie et à la construction de futurs souhaitables - et la responsabilité - qui nous enjoint à limiter nos champs d'action pour préserver ce qui est encore vivant et viable dans ce monde.

Une approche de l'éthique de l'anticipation se dessine : dans un contexte où de fortes mutations anthropologiques, sociales et techniques accompagnent les processus d'anticipation, où le futur se dérobe devant toutes les incertitudes du présent, le rôle d'une éthique de l'anticipation serait d'identifier les conséquences, de clarifier le contexte, de mettre en lumière les valeurs et les finalités des démarches d'anticipation. Le défi est de taille puisqu'il s'agit

de construire un espace de réflexion collective sur notre capacité à penser un avenir véritablement commun. Le séminaire 2015-2016 en sera une contribution que nous espérons significative.

### → DATES [EE]

**Mardi 13 octobre**  
18H30-20H30

**Mardi 17 novembre**  
18H30-20H30

**Mardi 8 décembre**  
18H30-20H30

**Mardi 19 janvier**  
18H30-20H30

**Mardi 16 février**  
18H30-20H30

**Mardi 15 mars**  
18H30-20H30

**Mardi 12 avril**  
18H30-20H30

**Mardi 10 mai**  
18H30-20H30

<sup>3</sup> En plus du séminaire, l'Espace éthique a organisé un workshop sur les enjeux épistémologiques, sociaux et éthiques du Big Data le 16 avril 2015.

**Programme des 8 séances (18h30-20h30) du séminaire**

**1. Fondements d'une éthique de l'anticipation – 1/2**

→ **Séance 1 – 13 Octobre 2015 : Anticipation et enjeux démocratiques**

- « Mettre en débat l'humain de demain »
- « Qui décide pour les générations futures ? »

→ **Séance 2 – 17 Novembre 2015 : Quels futurs pour une éthique de l'anticipation ?**

- « Des conceptions plurielles du futur ? »
- « Penser le futur par sous-détermination »

**2. Pratiques d'une éthique de l'anticipation – 1/2**

→ **Séance 3 – 8 Décembre 2015 : Anticiper et soigner**

- « Anticiper la médecine du futur et ses enjeux éthiques »
- « Les métamorphoses de la confiance »

→ **Séance 4 – 19 Janvier 2016 : Anticiper et surveiller**

- « Profiler les individus, anticiper des comportements »
- « Surveillance globale, trace et anticipation »

**3. Fondements d'une éthique de l'anticipation – 2/2**

→ **Séance 5 – 16 Février 2016 :**

**La prospective, une philosophie de l'anticipation ?**

- « Pour une prospective non-prédictive »
- « L'attitude prospective de Gaston Berger »

→ **Séance 6 – 15 Mars 2016 :**

**Anticipation et imagination**

- « La science-fiction, une éthique de l'anticipation ? »
- « La créativité à l'épreuve de la standardisation »

**4. Pratiques d'une éthique de l'anticipation – 2/2**

→ **Séance 7 – 12 Avril 2016 :**

**Anticiper et expérimenter le futur**

- « Anticipation et narration spéculative : la maladie de Huntington »
- « Anticipation et design spéculatif : les technologies »

→ **Séance 8 – 10 Mai 2016 :**

**Anticiper pour s'adapter**

- « Anticiper le climat de demain : adaptation et résilience »
- « Anticiper en temps de crise : vers une anticipation adaptative »

**L'atelier de création**

Par extension du séminaire, nous proposerons cette année des ateliers de création éthique organisés en collaboration avec un designer dont le champ de recherche se construit autour du design spéculatif (démarche de "Design Fiction"). En complémentarité avec le séminaire, l'idée est d'ouvrir un espace de réflexion plus participatif et créatif, avec une méthodologie surprenante et innovante.

Pour cette première année, les ateliers mettront en discussion les enjeux éthiques propres aux maladies du plan MND (Maladies Neurologiques Dégénératives). Chaque atelier débutera par la présentation de scénarios et objets spéculatifs, illustrant une scène de vie de patient, aidant, soignant ou autre acteur impliqué par le sujet MND. L'objectif est de prendre appui sur ces images fortes, concrètes et (f)ictionnelles pour stimuler la projection, l'empathie, l'implication et l'échange d'opinions parfois divergentes.

Deux raisons justifient le recours à cette démarche de "Design Fiction". Premièrement, dans la diversité des maladies regroupées dans le plan MND, nous avons à être créatif pour imaginer des communs qui puissent permettre de penser ensemble ces maladies sans effacer leurs spécificités. Le design fiction, comme outil d'anticipation, peut nous aider à ouvrir des possibles

et à interroger certaines voies d'avenir. Deuxièmement, ces ateliers de création éthique, avec une méthodologie de design fiction, peuvent nous permettre de renouveler nos approches de l'éthique. L'idée est ici d'interroger de façon très fine et profonde les différentes trajectoires possibles face à un même problème. Car faire du Design Fiction ce n'est pas créer des objets qui résolvent les problèmes de notre quotidien, mais des objets qui révèlent et explorent ceux de demain. L'enjeu est de co-construire un autre regard sur des questions parfois dépréciées, omniprésentes ou inédites.

Les objectifs sont les suivants :

- Créer une dynamique collective de co-construction autour du plan MND ;
- Permettre la participation de divers publics ;
- Susciter l'intérêt pour la démarche de réflexion éthique ;
- Optimiser la compréhension des enjeux ;
- Intégrer les résultats de ces ateliers aux réflexions en cours ;
- Permettre une autre approche de manipulation de concepts philosophiques ;
- Défricher la notion de MND ;
- Confirmer la posture innovante de l'EREMAND.

Les ateliers dureront 2 heures et s'organiseront en trois tiers temps de durée similaire, comprenant : la présentation

des projets de Design Fiction ; le débat ; la production d'une synthèse/cartographie des concepts évoqués.

Trois ateliers seront proposés en 2015-2016, chacun sur un thème différent et complémentaire :

- **Moi malade (les apparences) :** au yeux de soi et des autres, mon identité est faussée, recouverte d'une couche d'illusions (les symptômes invisibles ou incompris contrastent avec les symptômes manifestes qui constituent la façade publique). Ma différence est synonyme d'exclusion autant que de rareté.
- **L'autre (la dépendance) :** dans la relation aidant-patient, l'empathie est une notion centrale, permettant de se comprendre mutuellement ; de même pour la confiance en soi et en l'autre, elle permet au patient de "s'abandonner".
- **Le temps (l'inéluctable) :** la dégénérescence peut être perçue comme une chute inévitable, appelant à l'urgence de vivre, l'anticipation et la planification. Par ailleurs, le caractère évolutif de la maladie est soumis au hasard et à l'(in)fortune. L'annonce de ces diagnostics met la personne aux prises avec deux sentiments contradictoires : le déterminisme d'une maladie incurable et la libération d'avoir identifié la cause de ses maux ; elle met en

résonance l'impuissance des traitements et l'espoir de la recherche.

*Programmation ultérieure* des 3 ateliers (16H00-18H00, le jour du séminaire)

- Octobre 2015, thème : Moi malade (les apparences)
- Novembre 2015, thème : L'autre (la dépendance)
- Décembre 2015, thème : Le temps (l'inéluctable)

## **6 – CONVERSATIONS ÉTHIQUE, SCIENCE ET SOCIÉTÉ**

**UN MOMENT DE RÉFLEXION, DE PARTAGE ET DE CONFRONTATION**

*En collaboration avec la Revue Française d'éthique appliquée (RFEA)*

**Coordination scientifique:** Léo Coutellec, Sebastian Moser, Paul-Loup Weil-Dubuc & Emmanuel Hirsch

*[Pôle recherche – Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France / Laboratoire d'excellence DISTALZ / EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud]*

À propos d'une thématique d'actualité ou prospective, les *Conversations éthique, science et société* interrogent tout autant l'éthique que la cité dans toutes ses composantes. Elles convient des penseurs et des acteurs de la vie scientifique à une confrontation de points de vue présentés de

manière approfondie et soumis à la discussion.

Deux jours exceptionnels au cœur des enjeux les plus forts de la recherche et de la réflexion, dans une approche pluridisciplinaire sans concessions.

En 2015 elles ont été consacrées à « Anticipation(s) : penser et agir avec le futur ».

→ **DATES [Lieu à préciser]**

**Mardi 7 juin**  
9H-18H

**Mercredi 8 juin**  
9H-18H



**PSYCHOLOGIE ET ÉTHIQUE EN CANCÉROLOGIE**

**UE 23**

**Le cancer et ses traitements : retentissements psycho-sociaux (2)**

*Une programmation détaillée du parcours de master d'éthique dans le domaine "Pratiques psychologiques et éthique en cancérologie" est accessible en ligne ou sur simple demande.*

**Sous la direction de :**

**Sarah Dauchy**

*Psychiatre, praticien spécialiste des centres anticancéreux, chef du Département de soins de support de l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy*



**1 - L'APRÈS-CANCER : ENJEUX PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX DE LA RÉMISSION ET DE LA RÉHABILITATION**

Les progrès thérapeutiques dans la prise en charge des cancers permettent aujourd'hui à une majorité de patients d'espérer une phase de rémission qui rend possible le retour à des activités laissées en suspens. Ces pro-

grès en termes d'espérance de vie se conquièrent cependant bien souvent au prix de traitements lourds et prolongés, dont les effets secondaires et les séquelles peuvent perdurer et avoir une incidence majeure sur la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Cette phase de l'après-cancer, temps de la reconstruction mais aussi de la prise de conscience de l'ensemble des remaniements entraînés par la maladie, représente pour le patient un réel travail psychique qu'il importe de prendre en compte dans sa particularité et d'accompagner au mieux.

Cet enseignement a pour objectif de rendre compte des difficultés psychiques et sociales que peuvent rencontrer les patients à cette étape de leur vie (modification des repères existentiels, peur de la récurrence, difficultés de réadaptation familiale, conjugale, sociale et professionnelle...) et de présenter certaines des modalités de prise en charge existantes.

→ **DATES [IGR]**

**Jedi 14 avril**  
9H-18H30



## 2 – LES PROCHES

L'augmentation de l'espérance de vie, l'accroissement des pathologies lourdes, handicapantes et de longues durées, associés à une pénurie de soignants et à une réduction numérique des structures d'accueil médicales favorisent considérablement l'implication des proches. L'attention portée à leurs besoins notamment psychologiques et sociaux doit s'accompagner de la mise en place d'actions spécifiques de soutien.

Cet enseignement propose une réflexion sur la place des proches dans la prise en charge globale du patient : Comment prendre en compte ce(s) proche(s) ? Jusqu'où les impliquer ou accepter qu'ils s'impliquent dans les soins apportés aux patients ? À quelles conditions et avec quelles aides, quels soutiens ? C'est aussi à partir de la présentation de quelques dispositifs concrets d'intervention adaptés aux besoins des proches de personnes atteintes de cancer (enfants, adultes) que nous questionnerons ces différents aspects. Une partie de la journée sera également consacrée aux enjeux liés à la démarche en oncogénétique. L'identification de gènes de prédisposition a permis l'introduction de nouveaux tests génétiques destinés aux personnes dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux, sont évocateurs d'une forme héréditaire

de cancer. L'inscription ou non des patients dans le processus de recherche génétique, comme le repérage de certaines mutations ouvrent de nombreux questionnements, tant d'un point de vue individuel que familial (en termes notamment de filiation, de transmission) et ce sur différents plans : médicaux, psychologiques et éthiques.

→ DATES [IGR]

**Vendredi 15 avril**  
9H-17H30

PSYCHOLOGIE ET ÉTHIQUE  
EN CANCÉROLOGIE

UE 24

### Situations spécifiques en cancérologie

*Une programmation détaillée du parcours de master d'éthique dans le domaine "Pratiques psychologiques et éthique en cancérologie" est accessible en ligne ou sur simple demande.*

**Sous la direction de :**  
**Sarah Dauchy**

*Psychiatre, praticien spécialiste des centres anticancéreux, chef du Département de soins de support de l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy*

**GUSTAVE  
ROUSSY**  
CANCER CAMPUS  
GRAND PARIS

Ce regroupement d'enseignements aborde les enjeux psychologiques, sociaux et éthiques de situations jugées spécifiques pouvant être facteurs de vulnérabilités telles que : certaines tranches d'âge (extrémités de la vie), certaines caractéristiques individuelles (pathologies mentales ou psychiatriques) ou certaines spécificités liées au cancer lui-même ou à ses traitements (tumeurs cérébrales, endocrines...). Il s'agit d'apporter des éléments de compréhension et de réflexion aux

étudiants afin qu'ils puissent, d'une part, développer leur réflexion critique en reliant ces données aux grands débats de bioéthique actuels et prêter, d'autre part, une attention plus grande aux personnes concernées par ces situations, en adoptant une logique de prévention des risques (perte de chance, discrimination, épuisement, isolement, etc.).

### 1 – SPÉCIFICITÉS LIÉES À LA PERSONNE

Cet enseignement a pour objectif de se représenter les enjeux psychologiques et sociaux qui caractérisent les plus jeunes patients comme les plus âgés, et de mieux comprendre les dynamiques familiales qui peuvent à ces âges revêtir certaines spécificités, du fait notamment de situations de dépendance. Les vulnérabilités liées aux troubles psychiatriques chroniques seront également abordées. Par l'apprentissage de bases théoriques essentielles et à l'appui de présentations de cas cliniques et de dispositifs originaux de prise en charge (groupes, éducation thérapeutique...), les participants seront formés à repérer les besoins spécifiques de chaque situation et à y répondre de manière adaptée.

#### 1.1 – Pédiatrie, adolescents et jeunes adultes

- Aspects psychologiques de l'enfant malade d'un cancer, perturbation de la dynamique familiale
- Prises en charge thérapeutiques des principaux troubles présentés par l'enfant en oncologie pédiatrique
- Place de la collaboration psychologue-pédopsychiatre
- Les enjeux psychologiques et sociaux du cancer à l'adolescence
- Spécificités et intégration de la prise en charge psychologique au sein d'un dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire
- Une proposition d'accompagnement du jeune adulte : L'éducation thérapeutique et la transition entre service de pédiatrie et service adulte

#### → DATES [IGR]

**Judi 12 mai**  
9H-18H

#### 1.2 – Vulnérabilités liées au grand âge et à la pathologie psychiatrique chronique

- Spécificités du sujet âgé
- Perte d'autonomie et vulnérabilité : aspects éthiques
- Regard sociologique sur le vieillissement
- Âge et vulnérabilité cognitive
- Collaboration gériatre et oncologue
- Cancer et pathologies psychiatriques chroniques

#### → DATES [IGR]

**Vendredi 13 mai**  
9H-18H

### 2 – SPÉCIFICITÉS LIÉES AU CANCER ET À SES TRAITEMENTS

Le cancer, comme ses traitements peut induire des troubles cognitifs, comportementaux et émotionnels, qui ont parfois pour conséquences une perturbation des relations soignants-soignés. La ressemblance de ces troubles d'origine organique aux pathologies psychiatriques peut en effet égarer et complexifier leur repérage, tout autant que leur prise en charge. Ces troubles majorent par ailleurs la vulnérabilité des patients, en les plaçant parfois en situation de mise en danger (conduites à risque), d'opposition aux soins ou encore de plus grande dépendance à autrui. Cet enseignement a pour but de clarifier les raisons de ces troubles et de transmettre des repères pour savoir à la fois s'ajuster au mieux aux particularités de ces situations et pouvoir apprécier les différents enjeux associés.

#### → DATES [IGR]

**Judi 09 juin**  
9H-17H30

## UE 25

Approches cliniques  
du deuil

La clinique du deuil s'est développée à mesure que se renforçaient les dispositifs dédiés à l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'impact de la phase terminale et de la mort sur les proches constitue un enjeu à la fois éthique et de santé publique, dans la mesure où les deuils pathologiques peuvent constituer un insurmontable obstacle pour les survivants.

Il est différentes typologies de deuil justifiant une approche circonstanciée qui trouve sa place dans la globalité du soin en institution comme à domicile. Ces multiples domaines sont approfondis dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire.

## → DATES [EE]

## 1 – CLINIQUE DU DEUIL

I – Définition, déroulement  
du deuil et du travail de  
deuil**Christophe Fauré***Psychiatre***Mercredi 14 octobre**

9H–18H

II – Complications somatiques  
et psychologiques  
du deuil**Patrick Hardy***Professeur de psychiatrie,  
Faculté de médecine Paris Sud***Emmanuelle Corruble***Professeur de psychiatrie,  
Faculté de médecine Paris Sud***Mardi 17 novembre**

9H–13H

III – Le deuil chez  
les adolescents**Cécile Séjourné***Psychologue formatrice***Mercredi 18 novembre**

9H–13H

## IV – Les deuils non-reconnus

**Cécile Séjourné***Psychologue formatrice***Mercredi 18 novembre**

14H–18H

2 – DEUIL, PÉRINATALITÉ  
ET ENFANCE

## I – Deuil périnatal

**Maryse Dumoulin***Maître de conférences des universités en éthique et santé publique, Université de Lille 2, Faculté de médecine, praticien hospitalier en pathologie maternelle et fœtale, CHRU de Lille, Hôpital Jeanne de Flandre***Judi 10 décembre**

9H–13H

## II – L'enfant et la mort

**Chantal Papin***Psychologue clinicienne***Judi 10 décembre**

14H–18H

III – Deuil et complication du  
deuil chez l'enfant**Laure Guillemain***Psychologue clinicienne***Mercredi 20 janvier**

9H–13H

IV – Rencontrer  
et accompagner  
les enfants en deuil**Laure Guillemain***Psychologue clinicienne***Mercredi 20 janvier**

14H–18H

**V – La mort d'un enfant atteint de maladie grave : spécificité du deuil, accompagnement et ressources**

**Dominique Davous**

*Co-fondatrice de l'association Approvoiser l'Absence (accompagnement des parents après la mort d'un ou plusieurs enfants) et du groupe "Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie", Espace éthique/IDF*

**Mardi 19 janvier**

14H-18H

**3 – ASPECTS PARTICULIERS DU DEUIL**

**I – Le deuil des soignants**

**Pierre Canouï**

*Pédopsychiatre, Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP*

**Lundi 14 mars**

9H-13H

**II – Deuil et grand âge**

**Vincent Landreau**

*Psychologue conseil*

**Lundi 14 mars**

14H-18H

**III – Deuils traumatiques, le deuil après suicide**

**Cynthia Mauro**

*Docteur en psychologie, unité de soins palliatifs Saint-Vincent-de-Paul (Lille)*

**Vendredi 18 mars**

9H-18H

**IV – Le deuil de la personne évoluant vers le grand âge**

**Jean-Luc Noel**

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

**Mardi 12 avril**

9H-13H

**V – Deuil de la famille et parentalité**

**Léonor Fasse**

*Psychologue clinicienne à l'Institut Gustave Roussy, maître de Conférences à l'Université de Bourgogne.*

**Mardi 12 avril**

14H-18H

**VI – Les souffrances en fin de vie et le pré-deuil**

**Cynthia Mauro**

*Docteur en psychologie, unité de soins palliatifs Saint-Vincent-de-Paul (Lille)*

**Mercredi 13 avril**

9H-13H

**4 – MÉMOIRE, ÉVALUATION, BILAN**

**Cynthia Mauro**

*Docteur en psychologie, unité de soins palliatifs Saint-Vincent-de-Paul (Lille)*

**Mercredi 13 avril**

14H-18H



## ESPACE ÉTHIQUE/ÉRÈS

UNE COLLECTION AU SERVICE DES VALEURS DU SOIN



3 tomes format poche

« Pour la première fois peut-être, les questions éthiques dans leur extrême diversité sont traitées dans ce livre avec la rigueur d'un traité scientifique et en même temps la profondeur d'un traité de philosophie. On ne sort pas indemne de sa lecture. »

**Didier Sicard**

Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique

La publication de ce *Traité de bioéthique* en trois tomes constitue un événement significatif dans l'histoire de la réflexion éthique et de la biomédecine en France. Ouvrage de référence il bénéficie de la contribution de 170 auteurs, tous reconnus dans la diversité de leurs champs de compétence. Il permet ainsi de comprendre le profond mouvement d'où émerge aujourd'hui une autre conception de la personne malade, de l'approche des maladies et de leurs traitements, des activités médicales et de la recherche scientifique.

Ce *Traité de bioéthique* vise à réconcilier les valeurs humaines du soin avec les pratiques biomédicales innovantes dont la haute technicité bouleverse parfois nombre de principes et de repères. Il propose les conceptions, les analyses, les points de vue, mais aussi les expériences qui éclairent les enjeux les plus forts de la médecine et de la recherche aujourd'hui. La nécessité de mettre à la disposition des professionnels de santé ou du secteur social en formation un manuel qui leur permette d'intégrer des connaissances désormais considérées dans leurs cursus comme des apports fondamentaux, justifie également sa publication dans une édition accessible à tous.

2015/2016

# Agenda des enseignements

## LIEUX D'ENSEIGNEMENTS

DE MANIÈRE  
HABITUELLE :

**Espace éthique/IDF [EE]**  
CHU Saint-Louis,  
quadrilatère historique, porte 9,  
1, avenue Claude Vellefaux  
75010 Paris.

POUR CERTAINS ENSEIGNEMENTS  
PRÉCISÉS SUR LE PROGRAMME :

**Faculté de médecine  
Paris Sud [FM]**  
63, rue Gabriel Péri  
94276 Le Kremlin-Bicêtre.

**Fondation ophtalmologique  
Rothschild / Auditorium (FOR)**  
25, rue Manin 75019 Paris.

**Institut Gustave Roussy (IGR)**  
114, rue Edouard Vaillant  
94805 Villejuif

Master

→ **Éthique, science, santé et société**

Diplôme universitaire

→ **Démarche éthique en établissement ou a domicile**

Diplôme universitaire

→ **Éthique et pratiques de la santé et des soins**

Diplôme universitaire

→ **Deuil et travail de deuil**

Informations non contractuelles susceptibles d'évolutions en cours d'année.

Vérifier la programmation définitive sur : [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

## SEPTEMBRE

### **Lundi 21 septembre** **Ministère des Affaires** **sociales, de la Santé** **et des Droits des femmes** 18H15-21H

**UE 19 :** Maladie d'alzheimer  
et maladies apparentées  
Soirée débat

## OCTOBRE

### **Lundi 12 octobre** **Espace éthique/IDF** 9H-13H

**UE 02 :** Fondements  
et pratiques de l'éthique  
1 - II - Médecine nazie  
et soviétique

9H-13H

**UE 08 :** Philosophie politique  
2 - Citoyenneté, éthique et  
politique

14H-18H

**UE 01 :** Introduction  
à la philosophie  
1 - Ethique des philosophies  
de l'Antiquité : Platon, Aristote

14H-18H

**UE 09 :** Anthropologie  
de la maladie  
1 - Anthropologie de  
la maladie et de la santé

### **La Bellevilloise**

18H30-20H30

Conférence : Du droit  
à l'éthique

### **Mardi 13 octobre**

#### **Mémorial de la Shoah**

9H-13H

**UE 02 :** Fondements  
et pratiques de l'éthique  
3 - Le code de Nuremberg

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 08 :** Philosophie politique  
1 - Fondements  
philosophiques et histoire  
de la démocratie

14H-18H

**UE 08 :** Philosophie politique  
2 - Citoyenneté, éthique et  
politique, figures historiques  
du sujet dans la cité

14H-18H

**UE 02 :** Fondements  
et pratiques de l'éthique  
6 - Les principes de  
la bioéthique

18H30-20H30

**UE 22 :** Séminaire de  
recherche interdisciplinaire  
d'éthique : Anticipation(s) :  
Penser et agir avec le futur

### **Mercredi 14 octobre**

#### **Fondation ophtalmologique** **Rothschild/auditorium**

9H-18H

**UE 02 :** Fondements  
et pratiques de l'éthique  
4 - Fondements  
philosophiques de l'éthique  
médicale

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques  
du deuil  
1 - Clinique du deuil

1. Définition, déroulement  
du deuil et du travail de deuil

### **La Bellevilloise**

18H30-20H30

Conférence : la présence  
et le soin

### **Jeudi 15 octobre**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 08 :** Philosophie politique  
2 - Citoyenneté, éthique et  
politique, figures historiques  
du sujet dans la cité

9H-13H

**UE 01 :** Introduction  
à la philosophie  
3 - Tradition de l'éthique  
existentielle

14H-18H

**UE 09 :** Anthropologie  
de la maladie  
6 - La religion dans l'éthique  
contemporaine

### **Institut Gustave Roussy**

9H-17H30

**UE 15 :** Le cancer et  
ses traitements :  
retentissements  
psychosociaux 1

### **Vendredi 16 octobre**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 03 :** Méthodologie 1  
2 - Méthodologies  
philosophiques

9H-13H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie

1 - Anthropologie de la maladie et de la santé

14H-18H

**UE 02 :** Fondements et pratiques de l'éthique

1 - L'éthique : art de bien agir ou réflexion intellectuelle ?

14H-18H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie

2 - Anthropologie de la douleur et de la maladie

**Institut Gustave Roussy**

9H-18H15

**UE 15 :** Le cancer et ses traitements : retentissements psychosociaux 1

**Jeudi 22 octobre**

**Espace éthique/IDF**

14H-17H

**UE 02-9 :** Séminaire de l'observatoire de l'Espace éthique/IDF

**NOVEMBRE**

**Lundi 16 novembre**

**Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 01 :** Introduction à la philosophie

3 - Tradition de l'éthique existentielle

9H-13H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie

6 - La religion dans l'éthique contemporaine

14H-18H

**UE 01 :** Introduction à la philosophie

1 - Ethique des philosophies de l'Antiquité : Platon, Aristote

14H-18H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie

3 - Douleur et médecine

**Mardi 17 novembre**

**Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 02 :** Fondements et pratiques de l'éthique  
7 - Approche de l'éthique clinique

9H-13H

**UE 08 :** Philosophie politique

1 - Fondements philosophiques et histoire de la démocratie

9H-13H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil

II. Complications somatiques et psychologiques du deuil

14H-18H

**UE 01 :** Introduction à la philosophie

2 - Trois penseurs : Pascal, Montaigne; Descartes

14H-18H

**UE 11 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique (1)

2 - Éthique et relation de soin dans la maladie chronique

18H30 - 20H30

**UE 22 :** Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique : Anticipation(s) : Penser et agir avec le futur

**Mercredi 18 novembre**

**Fondation ophtalmologique Rothschild/auditorium**

9H-18H

**UE 02 :** Fondements et pratiques de l'éthique  
4 - Fondements philosophiques de l'éthique médicale

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil

1 - Clinique du deuil

III. Le deuil chez

les adolescents

IV. Les deuils non-reconnus

9H-13H

**UE 12 :** Décisions dans le domaine de la santé

2 - « L'effet Lucifer » : du décrochage au sens moral



14H-18H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie  
7 - Structures et représentations de la maladie en milieu africain noir

### **Jeudi 19 novembre**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 01 :** Introduction à la philosophie  
4 - Philosophie du soin

9H-13H

**UE 12 :** Décisions dans le domaine de la santé  
1 - Éthique appliquée : concepts, arguments, méthode

14H-18H

**UE 03 :** Méthodologie I  
1 - Méthodologie générale

14H-18H

**UE 11 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique (1)  
1 - Philosophie de la psychologie

### **Vendredi 20 novembre**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 10 :** Éthique, économie et santé  
3 - Éthique et management

9H-13H

**UE 02 :** Origine et développement de l'éthique  
2 - Histoire, éthique et politique de la médecine et des sciences biomédicales (XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles)  
I. Médecine nazie et soviétique

14H-18H

**UE 02 :** Origine et développement de l'éthique  
1 - L'éthique<sup>e</sup>: art de bien agir ou réflexion intellectuelle ?

## **DÉCEMBRE**

### **Lundi 7 décembre**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie  
5 - Quelle place pour la spiritualité dans le soin ?

9H-13H

**UE 03 :** Méthodologie I  
2 - Méthodologies philosophiques

14H-18H

**UE 03 :** Méthodologie I  
1 - Méthodologie générale

### **Mardi 8 décembre**

#### **Mémorial de la Shoah**

9H-13H

**UE 02 :** Fondements et pratiques de l'éthique  
3 - Le code de Nuremberg

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 08 :** Philosophie politique  
1 - Fondements philosophiques et histoire de la démocratie

14H-18H

**UE 08 :** Philosophie politique  
1 - Fondements philosophiques et histoire de la démocratie

14H-18H

**UE 01 :** Introduction à la philosophie  
2 - Trois penseurs : Pascal, Montaigne; Descartes

18H30-20H30

**UE 22 :** Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique : Anticipation(s) : Penser et agir avec le futur

### Mercredi 9 décembre

**Fondation ophtalmologique Rothschild/auditorium**

9H-18H

**UE 02 :** Fondements et pratiques de l'éthique  
4 - Fondements philosophiques de l'éthique médicale

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 13 :** Épistémologie avancée  
1 -Épistémologie du raisonnement scientifique

18H30-20H30

**UE 08 :** Séminaire « Valeurs du soin, valeurs de la République »

### Judi 10 décembre

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 08 :** Philosophie politique  
1 - Laïcité et valeur du soin

9H-13H

**UE 03 :** Méthodologie I  
1 - Méthodologie générale (2)

9H-13H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil  
I. Deuil, périnatalité et enfance

14H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil  
II. L'enfant et la mort

**Institut Gustave Roussy**

9H-18H

**UE 15 :** Le cancer et ses traitements : retentissements psychosociaux 1

### Vendredi 11 décembre

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 01 :** Introduction à la philosophie  
4 - Philosophie du soin

9H-13H

**UE 08 :** Philosophie politique  
1 - Fondements philosophiques et histoire de la démocratie

14H-18H

**UE 12 :** Décisions dans le domaine de la santé  
3 - Approches éthiques de la violence

### Lundi 14 décembre

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

Journée thématique -  
**UE 11 :** Maladie chronique : Annonce de la maladie grave

### Judi 17 décembre

**Espace éthique/IDF**

14H-17H

**UE 02-9 :** Séminaire de l'observatoire de l'Espace éthique/IDF

## JANVIER

### Lundi 18 janvier

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 03 :** Méthodologie I  
2 - Méthodologies philosophiques

9H-18H

**UE 13 :** Épistémologie avancée  
2 - Épistémologie de la décision médicale

### Mardi 19 janvier

**Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 08 :** Philosophie politique  
1 - Fondements philosophiques et histoire de la démocratie

9H-13H

**UE 03 :** Méthodologie I  
2 - Méthodologies philosophiques

14H-18H

**UE 12 :** Décisions dans le domaine de la santé  
1 - Éthique appliquée : concepts, arguments, méthode

14H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil  
V. La mort d'un enfant atteint de maladie grave : spécificité du deuil, accompagnement et ressources

18H30-20H30

**UE 22 :** Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique : Anticipation(s) : Penser et agir avec le futur

### **Mercredi 20 janvier**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil

III. Deuil et complication

du deuil chez l'enfant

IV. Rencontrer et accompagner les enfants en deuil

9H-18H

**UE 02 :** Fondements

et pratiques de l'éthique

2 - Notions clés de l'éthique biomédicale

9H-18H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie

7 - Structures et représentations de la maladie en milieu africain noir

18H30-20H30

**UE 08 :** Séminaire « Valeurs du soin, valeurs de la République »

### **Jeudi 21 janvier**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 13 :** Épistémologie avancée

1 - Épistémologie du

raisonnement scientifique

9H-18H

**UE 03 :** Méthodologie I

1 - Méthodologie générale (2)

14H-18H

**UE 11 :** Éthique et relation

de soin dans la maladie

chronique (1) I -

Philosophie de la psychologie

### **Institut Gustave Roussy**

9H-18H15

**UE 15 :** Le cancer et

ses traitements :

retentissements

psychosociaux 1

### **Vendredi 22 janvier**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 12 :** Décisions dans

le domaine de la santé

1 - Éthique appliquée :

concepts, arguments,

méthode

14H-18H

**UE 08 :** Philosophie politique

1 - Fondements

philosophiques et histoire

de la démocratie

### **Lundi 25 janvier**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

Journée thématique

**UE 12 :** Traverser ensemble

l'erreur médicale

## **FÉVRIER**

### **Jeudi 11 février**

#### **Espace éthique/IDF**

14H-17H

**UE 02-9 :** Séminaire

de l'observatoire

de l'Espace éthique/IDF

### **Lundi 15 février**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 18 :** Soins palliatifs et fin

de vie - La mort aujourd'hui

1 - Approche anthropologique

de la mort et du mourir

9H-13H

**UE 04 :** Éthique, droits

de l'homme et droit de

la bioéthique VI -

La loi relative aux droits

des malades et à la fin de vie

14H-18H

**UE 18 :** Soins palliatifs

et fin de vie : La mort

aujourd'hui IV - La mort

en réanimation : une réalité

complexe

14H-18H

**UE 03 :** Méthodologie I

I. Méthodologie générale

### **Mardi 16 février**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 18 :** Soins palliatifs et fin

de vie - La mort aujourd'hui

2 - Est-on obligé de mourir

seul ?

9H-18H

**UE 06 :** Approches pratiques de la morale 2 - Approches pratiques de la morale

18H30-20H30

**UE 22 :** Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique : Anticipation(s) : Penser et agir avec le futur

### Mercredi 17 février

#### Espace éthique/IDF

9H-18H

**UE 18 :** Soins palliatifs et fin de vie – La mort aujourd'hui 3 - L'accompagnement de la fin de vie dans une société de la performance

18H30-20H30

**UE 08 :** Séminaire « Valeurs du soin, valeurs de la République »

### Jeudi 18 février

#### Espace éthique/IDF

9H-13H

**UE 09 :** Anthropologie de la maladie  
4 - Médecine sociale, anthropologie sociale : de nouveaux défis éthiques ?

9H-18H

**UE 03 :** Méthodologie I  
1 - Méthodologie générale (2)

14H-18H

**UE 20 :** Communication scientifique  
3 - Vulgarisation scientifique : enjeux éthiques

### Institut Gustave Roussy

9H-17H30

**UE 16 :** Parcours et relation de soins en cancérologie

### Vendredi 19 février

#### Espace éthique/IDF

9H-18H

**UE 18 :** Soins palliatifs et fin de vie  
1 - Éthique et soins palliatifs

### MARS

### Lundi 14 mars

#### Espace éthique/IDF

9H-18H

**UE 20 :** Communication scientifique  
2 - Éthique, science & communication scientifique

9H-13H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil : Aspects particuliers du deuil  
I. Le deuil des soignants

14H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil : Aspects particuliers du deuil 2. Deuil et grand âge

14H-18H

**UE 06 :** Approches pratiques de la morale  
3 - De la vulnérabilité à la responsabilité

### Mardi 15 mars

#### Espace éthique/IDF

9H-18H

**UE 18 :** Soins palliatifs et fin de vie  
1 - Éthique et soins palliatifs

9H-18H

**UE 05 :** Introduction à l'épistémologie

18H30-20H30

**UE 22 :** Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique : Anticipation(s) : Penser et agir avec le futur

### **Mercredi 16 mars**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 03 :** Méthodologie I

1 - Méthodologie générale (2)

14H-18H

**UE 04 :** Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique  
2 - Éthique et droit

9H-13H

**UE 18 :** Soins palliatifs et fin de vie : La mort aujourd'hui  
6 - Les rites funéraires

14H-18H

**UE 18 :** Soins palliatifs et fin de vie  
1 - Éthique et soins palliatifs

18H30-20H30

**UE 08 :** Séminaire « Valeurs du soin, valeurs de la République »

### **Jeudi 17 mars**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 20 :** Communication scientifique

1 - Introduction à l'éthique de la communication

9H-13H

**UE 03 :** Méthodologie I

1 - Méthodologie générale (2)

14H-18H

**UE 06 :** Approches pratiques de la morale  
3 - De la vulnérabilité à la responsabilité

### **Institut Gustave Roussy**

9H-17H

**UE 16 :** Parcours et relation de soins en cancérologie

### **Vendredi 18 mars**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil

3 - Aspects particuliers du deuil

V. Deuils traumatiques, deuil après suicide

9H-18H

**UE 06 :** Approches pratiques de la morale I. Concepts de la philosophie morale  
I. Les fondements

## **AVRIL**

### **Jeudi 7 avril**

#### **Espace éthique/IDF**

14H-17H

**UE 02-9 :** Séminaire de l'observatoire de l'Espace éthique/IDF

### **Lundi 11 avril**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 19 :** Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

9H-18H

**UE 06 :** Approches pratiques de la morale  
1 - Concepts de la philosophie morale  
I. Les fondements

### **Mardi 12 avril**

#### **Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 05 :** Introduction à l'épistémologie

9H-13H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil : Aspects particuliers du deuil  
IV - Le deuil de la personne évoluant vers le grand âge

14H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil : Aspects particuliers du deuil  
V - Deuil de la famille et parentalité

14H-18H

**UE 06 :** Approches pratiques de la morale

1 - Concepts de la philosophie morale

II. Le respect

14H-18H

**UE 17 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique (2)

2 - Une approche éthique et pratique de la compassion

I. Du point de vue du soin

18H30-20H30

**UE 22 :** Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique : Anticipation(s) : Penser et agir avec le futur

### Mercredi 13 avril

**Espace éthique/IDF**

**UE 10 :** Éthique, économie et santé

2 - Regards croisés sur les inégalités sociales de santé

9H-18H

**UE 25 :** Approches cliniques du deuil : Aspects particuliers du deuil

VI. Les souffrances en fin de vie et le pré-deuil

6 - Mémoire, évaluation, bilan

18H30-20H30

**UE 08 :** Séminaire « Valeurs du soin, valeurs de la République »

### Jeudi 14 avril

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 17 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique (2)

1 - La question du souci de soi et du prendre soin

9H-13H

**UE 04 :** Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique Approches pratiques de l'éthique du droit  
I. Éthique et droit

**Institut Gustave Roussy**

9H-18H30

**UE 23 :** Le cancer et ses traitements : retentissements psychosociaux 2

### Vendredi 15 avril

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 22 :** Approche éthique des sciences,

des neurosciences et de l'innovation

4 - Vers un bouleversement systémique du monde

**Institut Gustave Roussy**

9H-17H30

**UE 23 :** Le cancer et ses traitements : retentissements psychosociaux 2

## MAI

### Lundi 09 mai

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

Journée thématique

**UE 17 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique

9H-18H

**UE 04 :** Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique

4 - Encadrement juridique de la prise en charge médicale dans la fin de vie

### Mardi 10 mai

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 05 :** Introduction à l'épistémologie

9H-13H

**UE 17 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique

18H30-20H30

**UE 22 :** Séminaire de recherche interdisciplinaire d'éthique : Anticipation(s) : Penser et agir avec le futur

### Mercredi 11 mai

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 06 :** Approches pratiques de la morale  
3 - De la vulnérabilité à la responsabilité

9H-18H

**UE 10 :** Éthique, économie et santé

2 - Approche éthique du parcours dans la maladie chronique

18H30-20H30

**UE 08 :** Séminaire « Valeurs du soin, valeurs de la République »

### **Jeudi 12 mai**

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 04 :** Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique  
2 - Éthique et droits de l'homme

**Institut Gustave Roussy**

9H-18H

**UE 24 :** Situations spécifiques en cancérologie

### **Vendredi 13 mai**

**Espace éthique/IDF**

9H-13H

**UE 17 :** Éthique et relation de soin dans la maladie chronique (2)  
2 - L'attention à l'autre à l'épreuve de l'institution

14H-18H

**UE 22 :** Approche éthique des sciences, des neurosciences et de l'innovation  
3 - Le visage et la transplantation faciale

**Institut Gustave Roussy**

9H-18H

**UE 24 :** Situations spécifiques en cancérologie

## **JUIN**

### **Jeudi 2 juin**

**Espace éthique/IDF**

14H-17H

**UE 02-9 :** Séminaire de l'observatoire de l'Espace éthique/IDF

### **Lundi 6 juin**

**Université d'été -**

**La Bellevilloise**

9H-20H

**UE 02-8 :** Les 10 heures de l'éthique

### **Mardi 7 juin**

**Université d'été**

9H-20H

**UE 22-6 :** Conversations éthique, science et société

### **Mercredi 8 juin**

**Université d'été**

9H-20H

**UE 22-6 :** Conversations éthique, science et société

### **Jeudi 9 juin**

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 19 :** Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées  
4 - La relation des personnes malades atteintes d'Alzheimer avec leur entourage

9H-13H

**UE 04 :** Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique  
3 - Approches législatives et juridiques des pratiques hospitalières et du soin

14H-18H

**UE 04 :** Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique  
5 - Droit des collections d'échantillons biologiques et des biobanques

**Institut Gustave Roussy**

9H-17H30

**UE 24 :** Situations spécifiques en cancérologie

### **Vendredi 10 juin**

**Espace éthique/IDF**

9H-18H

**UE 04 :** Éthique, droits de l'homme et droit de la bioéthique  
3 - Approches législatives et juridiques des pratiques hospitalières et du soin

9H-13H

**UE 22 :** Approche éthique des sciences, des neurosciences et de l'innovation  
1 - Éthique et psychochirurgie

14H-18H

**UE 22 :** Approche éthique des sciences, des neurosciences et de l'innovation  
2 - Les neurosciences et le soi

# Les enseignants

## Alexandre Abensour

Professeur agrégé de philosophie en classe préparatoire économique au Lycée Saint-Jean de Douai, et psychologue clinicien

## Elie Azria

Médecin, gynécologue obstétricien, chef de service de la maternité Notre Dame de Bon Secours, Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, maître de conférences universitaire, Université Paris Descartes, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

## Philippe Barrier

Professeur de philosophie, CNED, docteur en sciences de l'éducation

## Isabelle Baszanger

Directeur de recherche émérite au CNRS-CERMES3

## Claude Birman

Agrégé de philosophie, professeur de Chaire Supérieure de philosophie honoraire, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

## Isabelle Blondiaux

Enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud, habilitée à diriger des recherches en philosophie pratique, psychiatre des hôpitaux, chercheur associé au LIPHA-PE

## Pierre Canoui

Pédopsychiatre, Groupe hospitalier Necker-Enfants malades, AP-HP

## Tanguy Châtel

Sociologue, docteur de l'École pratiques des hautes études

## Patrick Clervoy

Psychiatre, ancien professeur de médecine à l'hôpital du Val-de-Grâce

## Yannis Constantinidès

Professeur agrégé de philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

## Emmanuelle Corruble

Professeur de psychiatrie, Faculté de médecine Paris Sud

## Léo Coutellec

Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Université Paris-Sud

## Sarah Dauchy

Psychiatre, praticien spécialiste des centres anticancéreux, chef du Département de soins de support de l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy

## Dominique Davous

Co-fondatrice du groupe de réflexion et de recherche Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

## Valérie Depadt

Maître de conférences, université Paris 13, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

## Karine Demuth-Labouze

Maître de conférences, laboratoire de biochimie appliquée, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

## Yves-Marie Doublet

Administrateur, chef de division, Assemblée Nationale, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

## Ariane Dumont

Chargée de cours en anthropologie médicale, enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

## Maryse Dumoulin

Maître de conférence des universités en éthique et santé publique, Université de Lille 2. Faculté de médecine, praticien hospitalier en pathologie maternelle et fœtale, CHRU de Lille, Hôpital Jeanne de Flandre

## Serge Duperrêt

Médecin en réanimation au CHU de Lyon, Croix-Rousse. médicale, docteur en éthique médicale, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

## Bernard-Marie Dupont

Docteur en médecine et en génétique, docteur en philosophie, habilité à diriger des recherches, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610, « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

## Daniel Faivre

Historien des religions, directeur de recherches au centre universitaire catholique de Bourgogne

## Léonor Fasse

Psychologue clinicienne à l'Institut Gustave Roussy, maître de Conférences à l'Université de Bourgogne.

## Christophe Fauré

Psychiatre

## Eric Fiat

Professeur de philosophie, Université Paris-Est, Marne-la-Vallée



**Denis Forest**

Ancien élève de l'École Normale Supérieure (Paris), Professeur au département de Philosophie, Université Paris Ouest, Nanterre

**Véronique Fournier**

Médecin, responsable du Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, AP-HP

**Valérie Gateau**

Chercheur en philosophie affilié à la Direction de la recherche clinique et de l'enseignement, Institut Curie, chercheur associé au Centre de recherche sens, éthique, société, UMR 8137 CNRS/Université Paris Descartes

**Pierre Giorgini**

Ingénieur, spécialiste des télécommunications, président-recteur de l'université catholique de Lille

**Nicolas Graner**

Ingénieur de recherche, directeur du CVC, Université Paris Sud

**Laure Guillemin**

Psychologue clinicienne

**Fabrice Gilz**

Docteur en Philosophie, Responsable du pôle études et recherches, Fondation Médéric Alzheimer

**Bruno Halioua**

Docteur en histoire des sciences et en médecine, chargé de cours d'histoire à l'université Paris 6, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

**Patrick Hardy**

Professeur de psychiatrie, Faculté de médecine Paris Sud

**Jacques Hassin**

Chef du pôle de médecine sociale, Centre d'accueil et de soins hospitaliers (CASH), Hôpital Max Fourestier, Nanterre

**Emmanuel Hirsch**

Professeur d'éthique médicale, directeur de l'EREMAND et de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Labex DISTALZ, Université Paris Sud

**Marc Horwitz**

Enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Alexia Jolivet**

Responsable de l'Observatoire de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, maître de conférence en Sciences de l'information et de la communication, EA 1610, Université Paris Sud

**Nancy Kentish-Barnes**

Sociologue, Groupe de recherche Famiréa, Service de réanimation, CHU Saint Louis, AP-HP

**Françoise Kletzt-Drapeau**

Docteur en philosophie, chargée de cours, Université Sorbonne Nouvelle - Paris 3, enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Ulysse Korolitski**

Agrégé de philosophie, ancien élève de l'École normale supérieure, maître de conférences à l'Institut d'études politiques de Paris, enseignante associée au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Vincent Landreau**

Psychologue conseil

**Nadine Le Forestier**

Praticien hospitalier, Département de neurologie groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

**Catherine le Grand-Sébillé**

Socio-anthropologue, maître de conférences en socio-anthropologie, Université de Lille 2

**Bérangère Legros**

Maître de conférences en droit, Université Lille 2

**Damien le Guay**

Philosophe, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud, et critique littéraire

**Marc Lévêque**

Neurochirurgien, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

**Sacha Mandelcwaïj**

Docteur en sciences de l'information et de la communication, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Benoit Massin**

Docteur en sciences de l'histoire des sciences, spécialiste de l'histoire des sciences biomédicales

**Cynthia Mauro**

Docteur en psychologie, unité de soins palliatifs Saint-Vincent-de-Paul (Lille)

**François Michaud-Nérard**

Directeur des Services funéraires de la Ville de Paris

**Judith Mollard**

Psychologue clinicienne, chef de projet Missions sociales, Association France Alzheimer

**Pierre-Olivier Monteil**

Docteur en philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Anne-Laure Morin**

Avocat, docteur en droit, enseignante en droit de la recherche biomédicale, Université Paris-Est Créteil

**Sébastien Moser**

Chercheur en sociologie, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Université Paris-Sud

**Aurore Mréjan**

Docteur en philosophie, chercheuse au LCSP (Laboratoire du changement social et politique), Université Paris VII-Diderot, et chercheuse associée au COSTECH, Université de technologie de Compiègne

**Vianney Mourman**

Responsable de l'unité mobile de soins palliatifs, Hôpital Lariboisière, AP-HP, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Laëtitia Ngatcha-Ribert**

Docteur en Sociologie, chargée d'études au Pôle Etudes et recherches, Fondation Médéric Alzheimer

**Jean-Luc Noel**

Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP

**Didier Ouedraogo**

Docteur en philosophie, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Chantal Papin**

Psychologue clinicienne

**Benjamin Pitcho**

Maître de conférences en droit, université Paris 8, avocat à la Cour, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Corine Pelluchon**

Professeur en philosophie, Département de philosophie, Université de Franche-Comté

**Lionel Pourtau**

Docteur en sociologie, Chargé de programmes à l'Unité de recherches en sciences humaines et sociales (URSHS) à l'Institut de cancérologie Gustave Roussy, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

**Nicolas Pujol**

Docteur en éthique médicale et en sciences des religions, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Suzanne Rameix**

Maître de conférences en philosophie, UFR de médecine, Université Paris 12, enseignante associée au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris Sud

**Aymeric Reyre**

Praticien hospitalier, service de psychiatrie, Centre Boucebeci, CHU Avicenne, AP-HP, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris Sud

**Stéphane Robineau**

Docteur en philosophie enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud, directeur d'études et formateur, Institut éthique et philosophie existentielle (IPHE / ÉcoPhil')

**Roland Schaar**

Agrégé de philosophie, ancien élève de l'École normale supérieure, enseignant associé au Département de recherche en éthique, Université Paris Sud

**Etienne Seigneur**

Pédo-psychiatre, Département d'oncologie pédiatrique adolescents et jeunes adultes (DOPAJA), Ensemble hospitalier de l'Institut Curie, Paris

**Cécile Séjourné**

Psychologue formatrice

**Elisabeth G. Stedziewski**

Agrégée de philosophie, maître de conférences de science politique, habilitée à diriger des recherches, Université de Strasbourg (IIEP), enseignante associée au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

**Jean-François Ternay**

Docteur en histoire et philosophie des sciences, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, université Paris Diderot, enseignant associé au Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

**Bertrand Vergely**

Professeur agrégé de philosophie

**Marion Villez**

Responsable du pôle initiatives locales, Fondation Médéric Alzheimer

**Paul-Loup Weil-Dubuc**

Chercheur en philosophie morale et politique, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, EA 1610, « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

# Ils témoignent

---

## → SENS ET VALEURS D'UNE FORMATION UNIVERSITAIRE EN ÉTHIQUE

---

### **Nos étudiants témoignent**

Chaque année des professionnels, des membres d'associations ou d'autres personnes intéressées par les enjeux de l'éthique s'engagent dans une formation universitaire. Ce n'est pas toujours évident, dans un contexte délicat et contraint. Toutefois, ils sont nombreux à témoigner de la signification de ce temps d'approfondissement si rare et pourtant plus indispensable que jamais.

## → FAIRE NAÎTRE LE DÉBAT

---

### **Serge Duperré**

*Praticien hospitalier en réanimation, Lyon, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud / Espace éthique/IDF*

Des formations normées en éthique médicale, il y en a des tas. On peut même en un week-end périgourdin apprendre à fabriquer ses terrines et façonner ses décisions éthiques pour le lundi matin, le tout dans un environnement sympathique et entouré de plein de gens farcis de certitudes. Je voulais apprendre à questionner le vivant et sûrement pas reproduire des recettes de cuisine bioéthique. Pourquoi ? Avec l'âge, les certitudes s'émiettent et la seule qui persiste est que chaque décision médicale est singulière. Ma diététique je l'ai trouvée dans la découverte ou la relecture des classiques, mais aussi des rationalistes et des modernes bien sûr. Une formation universitaire ne va pas droit au but, elle montre le chemin et tout devient différent après, à condition de travailler. Pour reprendre l'exemple douteux du sud-ouest, les entonnoirs ne sont pas fournis à l'Espace éthique/IDF...

Au début, je craignais que cette formation soit à ranger dans le registre de la culture personnelle et n'ait pas d'impact sur mon travail. En fait, je me surprends quotidiennement à placer les problématiques différemment des autres, mais, entendons-nous bien, sans emphase, sans fioriture ni académisme, avec des mots simples mais qui questionnent et font naître le débat. C'est ce que je cherchais. Je n'ai pas besoin de « placer » un penseur pour ça, même si je sais qu'ils ne sont pas loin dans ma tête, ils se sont invités tout seul.

Pour résumer, je dirais que cette formation donne, avec la simplicité qui caractérise ses intervenants, la méthode intellectuelle et nous met le pied à l'étrier pour continuer à travailler. J'ai le goût à ça maintenant !

## → UNE FAÇON DIFFÉRENTE DE SE QUESTIONNER

---

### **Anne Dupuy-Vantroys**

*Responsable d'une institution d'accueil de personnes handicapées*

Lorsque j'ai commencé à travailler avec des enfants polyhandicapés, j'ai été confrontée de plein fouet à la vulnérabilité, à la dépendance extrême, à la maladie, la souffrance (la leur et celle de leurs proches), la mort, mais aussi à une formidable joie de vivre, malgré la précarité de leur santé, à une force de vie, un instinct sans faille pour reconnaître ceux avec qui le lien est possible et leur accorder alors une confiance totale. De cette rencontre est né un besoin obsédant de trouver un sens à tout cela, mais aussi la nécessité de trouver ma place auprès d'eux à travers l'accompagnement que je pouvais leur apporter et, au delà de ma réflexion personnelle, d'accompagner les équipes dont j'avais la responsabilité, en tant

que chef de service éducatif, dans une réflexion commune.

J'ai commencé par assister à quelques conférences à l'Espace éthique/AP-HP, puis ai passé le D.U. avant de suivre les enseignements du Master. Mais contrairement à mes attentes initiales qui avaient guidé ma démarche, je n'ai pas trouvé de réponses à mon questionnement. Au contraire, et heureusement, car rien n'est plus figé qu'une réponse qui n'interroge plus... J'y ai trouvé une façon différente de se questionner, une aide à la réflexion. J'y ai surtout appris qu'il n'existe pas de vérité universelle et définitive (si ce n'est celle du nécessaire souci et respect de l'autre) mais, sinon des vérités, en tous cas plusieurs façons possibles d'approcher les grands questionnements éthiques de notre existence ; et donc, lorsqu'une situation se présente, avant de répondre à l'interrogation qu'elle suscite pour la gérer ou l'accompagner au mieux, me semble-t-il nécessaire de la considérer selon des perspectives différentes, voire opposées pour en comprendre tous les enjeux (un peu comme un paysage qui peut paraître totalement différent selon qu'on le regarde de l'Est ou de l'Ouest, ou à des moments différents de l'année). La richesse et la diversité des enseignements dispensés et des thématiques abordées ont alimenté et nourri cette réflexion et ce cheminement. Elles m'ont amené à modifier ma pratique professionnelle et à être beaucoup plus dans l'écoute et l'empathie, tant à l'égard des personnes dépendantes qu'à l'égard de leurs proches, que dans le souci d'apporter une réponse immédiate mais personnelle. Car finalement, qui sait mieux ce dont elle a besoin ou ce qu'elle souhaite que la personne elle-même, qu'elle puisse l'exprimer ou qu'elle le donne à voir ?

## → UN MOMENT VÉRITABLEMENT "GOÛTEUX" DANS MON QUESTIONNEMENT

### Nadine Le Forestier

*Praticien hospitalier, Département de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud / Espace éthique/IDF*

Je vis l'enseignement dispensé à l'Espace éthique/AP-HP avec éblouissement. L'accumulation des données théoriques, éthiques, philosophiques, juridiques, épistémologiques, anthropologiques et ethnologiques a forgé un moment véritablement « goûteux » dans mon questionnement. La réflexion qualitative du travail de Master 2 (de recherche en éthique) appliquée sur la sémantique de l'annonce de la maladie incurable a été présentée au cours de diverses conférences devant neurologues, neuroscientifiques, médecins libéraux, gériatres, équipes d'unité de soins palliatifs, pneumologues. Depuis 2008, ces travaux ont aidé à la conception d'un texte consensuel sur les annonces et des décisions autour de la trachéotomie. Ils charpentent également la grille d'auto-évaluation des centres maladies rares et leur validation d'activité. Tout en charpentant la réflexion autour du verbe médical et son importance dans les vies du soigné, du soignant et du soin, je souhaite développer les concepts de la perception du temps et de l'espace chez les patients affectés de maladie neurologique dégénérative paralysante très évolutive, conduisant rapidement à la mort. À travers une réflexion éthique, anthropologique et épistémologique, j'essaierai de soutenir l'hypothèse que les vécus et les façons de faire des patients et de leurs proches conduisent chacun à entrevoir un lien entre les différents courants de pensée philosophique occidentale et orientale. En évitant l'éloge de l'épreuve, je tenterai de montrer que l'exigence d'une humanité préservée dans sa vulnérabilité ne repose pas uniquement sur l'utopie de la toute autonomie existentielle dans une société du surabondant normatif, mais avant tout sur une éthique du respect de la temporalité du soin.

## → REPENSER SON ENGAGEMENT

### Aymeric Reyre

*Praticien hospitalier, service de psychiatrie, centre Boucebcî, CHU Avicenne, AP-HP, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, Université Paris Sud / Espace éthique/IDF*

Ma rencontre avec l'Espace éthique remonte à mes premières années d'études médicales. Mes premières expériences de la souffrance de l'Autre et des différentes formes de violence dans le soin ébranlaient profondément l'idéal de mon engagement dans la profession médicale. L'exposition à la douleur et à la mort, le spectacle de la disparition de l'humanité des patients derrière leur souffrance puis derrière le diagnostic et la technique médicale, tout comme la découverte d'une institution hospitalière bien laborieusement démocratique, me faisaient remettre en cause mon choix.

Une rencontre faite durant un mouvement de protestation des étudiants en médecine m'a conduit à participer à un groupe de lecture sur la fin de vie à l'Hôtel de Miramion (site initial de l'Espace éthique/AP-HP). J'ai pu comprendre alors que d'autres façons d'aborder les patients et de parler d'eux existaient, qu'il était possible à l'Espace éthique/AP-HP de soulever des questions et de développer des opinions qui semblaient malvenues, voire taboues à la faculté. Cette expérience a relancé mon engagement et m'a aidé à le repenser. Les formations universitaires de l'Espace éthique (DU, Master, puis Doctorat) sont devenues un étayage permanent de mon apprentissage et de ma pratique clinique. Elles font de moi un Praticien Hospitalier souvent en colère et insatisfait mais capable de le comprendre, de ne pas en être désarmé, d'en protéger les patients et d'éprouver aussi du plaisir à leur contact en faisant mon métier.

## → VALEURS PORTÉES ET DÉFENDUES

### Anne Masson

*Psychologue clinicienne, service d'oncologie, Centre hospitalier public du Haut Cotentin, Cherbourg*

J'exerce en tant que psychologue dans un service d'oncologie médicale, au sein d'un établissement hospitalier. Il m'est rapidement apparu le besoin de compléter ma formation initiale de psychologue pour analyser les situations auxquelles je pouvais être confrontée dans ma pratique quotidienne et surtout pour y répondre au mieux.

J'ai trouvé, auprès de l'Espace éthique/AP-HP, un lieu qui répondait à mes attentes, avec une formation qui concilie l'exigence d'apports théoriques et celle de la prise en compte de la réalité des pratiques de soins. Une telle approche de l'éthique ne peut qu'enrichir le professionnel qui exerce dans le champ du soin, en lui permettant d'aborder les situations avec un autre regard, de poser les valeurs et les repères qui le guident dans le quotidien des pratiques.

La formation proposée par l'Espace éthique/AP-HP a le mérite de s'inscrire au plus près de la réalité de terrain, permettant à chacun de se positionner et de trouver des éléments de réponse. L'intérêt est également d'y rencontrer des professionnels de tous horizons ayant un souci commun : celui de l'éthique. Les échanges lors des rencontres sont fort riches et rendent compte des interrogations des uns et des autres, permettant une mise en commun fructueuse pour chacun.

Cette formation se révèle, en outre, d'un soutien précieux dans la contribution apportée à la concrétisation du projet d'Espace de réflexion éthique de l'établissement hospitalier dans lequel j'exerce. En effet, il ne peut exister de véritable démarche éthique en dehors d'un travail collectif, d'où la nécessité de sensibiliser les uns et les autres à cette autre approche du soin. Il ne s'agit pas de devenir des « éthiciens », des professionnels de l'éthique, mais d'être un professionnel pleinement responsable des missions dont il a la charge et conscient des valeurs qu'il porte et défend.

## → PRÉSERVER LE SENS FRAGILE, LES VALEURS ET L'EXIGENCE ATTACHÉES À L'ÉTHIQUE DU SOIN

### Elie Azria

*Médecin, gynécologue obstétricien, chef de service de la maternité Notre Dame de Bon Secours, Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph, maître de conférences universitaire, université Paris Descartes, docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud*

Interpellé par nombre de questions que j'avais du mal à formaliser alors que j'étais encore interne en gynécologie et obstétrique, je me suis tourné vers l'Espace éthique/AP-HP et le diplôme universitaire qui y était proposé. Au cours de cet enseignement d'une richesse incroyable, prodigué par des enseignants passionnés et passionnants, plutôt que d'envisager l'éthique comme une activité où l'analyse casuistique et l'apprentissage de principes ressassés nous auraient fournis d'universelles recettes à la résolution de problèmes, nous avons été mis en contact avec les outils conceptuels qui devaient nous permettre d'élaborer des réflexions à la foi personnelles et authentiques.

Dans cet environnement bienveillant mais extrêmement exigeant qu'est le Département de recherche en éthique de l'université Paris Sud, la liberté laissée aux étudiants pour les amener à emprunter une voie qui leur soit propre mérite d'être soulignée. Lorsque j'ai poursuivi mon parcours en Master 2, puis en doctorat, tout en bénéficiant d'un encadrement rigoureux et de critiques de qualité, l'originalité de la démarche que j'avais choisie a été constamment valorisée. Si on parle aujourd'hui de plus en plus d'éthique, si les réunions ou les congrès d'éthique se font plus nombreux, si les comités d'éthique ou centres d'éthique clinique se multiplient, ne nous y trompons pas, c'est d'une éthique le plus souvent vidée de son sens qu'il est question. La mention « éthique » est devenue un label de vali-

ation utilisé à des fins de communication, pour satisfaire à des exigences réglementaires ou cautionner des décisions. Tout comme le soin, l'éthique est de plus en plus souvent ramenée à des procédures, au point que la démarche éthique fait désormais l'objet d'un chapitre dans le manuel de certification et est élevée (ou rabaissée) au rang des obligations pour les établissements de santé. Ce n'est plus un espace de réflexion que l'on rejoint à l'occasion d'une interpellation ou d'un questionnement, mais un lieu répondant à une demande réglementaire par lequel il n'y a d'autres choix que de passer. Pourtant, dans cet environnement fait de faux semblants où l'éthique est sans cesse invoquée, l'équipe de l'Espace éthique a su préserver le sens fragile, les valeurs et l'exigence attachées à l'éthique du soin.

La fréquentation assidue d'un lieu comme celui-ci ne peut qu'intensifier le regard que nous portons sur l'autre et ainsi servir le soin médical.

# Site Internet de l'Espace éthique/IDF

The screenshot shows the homepage of the website. At the top, there is a navigation bar with links for 'Activités', 'Équipe', 'Mission', and 'Présentation de l'espace éthique'. Below this is a main menu with categories: 'RESSOURCES' (Articles, vidéos, dossiers et fonds documentaire), 'FORMATIONS' (Enseignements universitaires et séminaires), 'PROJETS' (Missions et domaines d'action), and 'ACTUALITÉS' (Actualités, événements et rencontres). A search bar is located below the menu. The main content area is divided into three columns: 'EDITO' with the article 'Repenser la bioéthique et le soin', 'PARUTION' with 'Alzheimer, éthique et société', and 'INTERVENTION' with 'Repenser les solidarités de proximité'. Below these are sections for 'RESSOURCES' (highlighting 'Soin et don d'organe') and 'ACTUALITES' (highlighting 'Vieilles Amis-Démence' and 'Parution du mois de septembre').

**Un site internet pour l'Espace éthique/IDF :**  
[www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

Près de 20 ans après la création de l'Espace éthique/AP-HP et au moment où il devient l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, nous proposons un nouveau site conçu à la fois comme un lieu d'actualité de la réflexion et des débats, et comme un lieu ressource mettant à disposition près de 20 ans d'archives et des documents d'actualité.

Ce sont donc plus de 1 300 articles, dossiers thématiques, témoignages, couvrant des champs de l'éthique hospitalière et du soin qui seront progressivement intégrés à ce site innovant qui favorisera l'acquisition des savoirs, le partage d'expériences, les concertations professionnelles et le débat public.

A ces ressources s'ajoutera l'ensemble du fonds vidéo de l'Espace éthique depuis sa création, soit une centaine d'entretiens, près de 800 interventions lors de colloques ainsi qu'une collection de cours en ligne en permanente évolution.

Ce site se veut accessible, efficient, documenté, actualisé : au service des valeurs du soin, des personnes malades, de leurs proches, de ceux qui les soignent et plus généralement de la cité. Chacun pourra également y apporter sa contribution sous forme de réflexions, de témoignage ou de communication d'informations relatives à des initiatives dans le champ de l'éthique. Nous constituerons ainsi ensemble une plate-forme d'information, d'analyse et de débats d'idées utile à la transmission des connaissances et aux évolutions des pratiques.

**Contact, Pierre-Emmanuel Brugeron :** pierre-emmanuel.brugeron@aphp.fr

Département de recherche en éthique  
Université Paris Sud