

Projets

Groupes de travail, réseaux, thématiques de recherche de l'Espace éthique/AP-HP/IDF

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Depuis sa création en 1995, l'Espace éthique/APHP/IDF est le théâtre d'une réflexion en mouvement, pluridisciplinaire et soucieuse des enjeux nouveaux posés par les techniques, les pratiques et les technologies.

Cette page présente les réflexions en cours au sein de l'Espace éthique/Ile-de-France et de son réseau.

Réseau de l'Espace éthique/AP-HP/IDF

L'Espace éthique tend à développer sur la région Ile de France une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain en promouvant une dynamique de travail en réseau. Il convient de créer des synergies, des partages de savoirs et des confrontations d'expériences dans un cadre respectueux de principes communs et soucieux des exigences d'un soin et d'un accompagnement dignes.

Ainsi l'EE a mis en place depuis 2015 des espaces de réflexion thématiques dénommés « Réseaux ». Ceux-ci ont pour objectifs de créer des conditions d'échanges où chaque acteur concerné par les thématiques identifiées puisse s'exprimer et contribuer à inventer une approche de l'éthique dans la cité. Il s'agit également de rendre visible les initiatives éthiques en IdF et de proposer des outils innovants pour réfléchir ensemble.

Les réseaux de l'Espace éthiques s'adressent à tous les acteurs franciliens intéressés par l'éthique du soin et de l'accompagnement : professionnels de santé, gestionnaires, usagers, aidants, associations, fédérations, entrepreneurs, étudiants, etc.

Actuellement, deux réseaux ont été constitués, l'un sur « Les structures d'accueil et de suivi des personnes âgées au domicile ou en institutions », l'autre sur « Les situations de handicap ».

Renseignements relatifs au réseau : catherine.collet@aphp.fr

Réseau régional d'éthique pour structures d'accueil et de suivi des personnes âgées au domicile ou en institution

Réseau régional d'éthique sur les situations de handicap

Activité du Pôle Recherche de l'Espace éthique/IDF

Membres du pôle recherche de l'Espace éthique de la région Ile-de-France

E. Hirsch, Professeur d'éthique médicale, Laboratoire d'excellence Distalz, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay

L. Coutellec, chercheur en épistémologie Laboratoire d'excellence Distalz, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay

A. Jolivet, Maître de Conférence en sciences de l'information et de la communication, EA 1610, Université Paris-Sud/Paris-Saclay

S. J. Moser, chercheur en sociologie, Laboratoire d'excellence Distalz, Université Paris-Sud/Paris-Saclay

P.-L. Weil-Dubuc, chercheur en éthique et philosophie politique, Laboratoire d'excellence Distalz, Université Paris-Sud/Paris-Saclay

Chercheurs associés

Marie-Loup Eustache, neuropsychologue, docteur en philosophie, Laboratoire d'excellence Distalz

R. Michalon, doctorant en histoire des sciences, Centre Alexandre Koyré, Laboratoire d'excellence Distalz, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay

Le pôle recherche de l'Espace éthique de la région Île-de-France est rattaché au Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud ? Paris Saclay, à l'EA 1610 (Études sur les sciences et les techniques) et au laboratoire d'excellence Distalz.

Depuis 2000 il a développé une recherche-action portant principalement sur l'éthique hospitalière et du soin dont le site espace-ethique.org ainsi que différentes publications reprennent les principaux axes.

À partir de 2010, à la suite de la désignation de l'Espace éthique IDF comme Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, le pôle a renforcé ses travaux relatifs aux maladies neuro-évolutives. En 2012 son association au Laboratoire d'excellence Distalz, puis en 2014 sa désignation comme Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (dans le cadre du plan national MND) ont contribué à développer ce domaine de recherche.

Le pôle de recherche a établi des réseaux qui permettent un travail de veille et d'observation dans ces différents champs d'investissement. Ses réflexions sont enrichies par la contribution de travaux de recherche doctorale menés par quinze doctorants.

I ? Anticipation (dans le cadre du Laboratoire d'Excellence Distalz)

Trois champs de recherches

I. Fondements et pratiques d'une éthique de l'anticipation

- Identifier et de clarifier les différentes figures de l'anticipation et les impacts en éthique dans un contexte de fortes mutations conceptuelles et technologiques des pratiques biomédicales.
- Enjeux éthiques et épistémologiques des *Big data* et des objets connectés (contexte biomédical).

II. Renouveler l'approche de la maladie : entre visée prédictive et visée adaptative

- Identifier les leviers et les pratiques qui permettent de renouveler l'approche de la maladie, notamment dans le contexte des maladies neuro-évolutives.
- Vers une nouvelle représentation de la maladie (contexte du plan MND 2014-2019) à l'ère des données massives.
- Enjeux de reconnaissance et de justice autour des maladies neuro-évolutives.

III. La figure sociale de l'« aidant potentiel »

- Analyse d'*impacts sociaux du diagnostic asymptomatique* sur l'écosystème sociodémographique.
- Élargissement du champ d'acceptation de la notion d'*aidant* dans le contexte de la maladie d'Alzheimer au travers d'une étude empirique.

Partenariats internationaux :

- Membre du réseau «*Rethinking the society of the 21st century* » ; coopération entre le International Panel on social progress (IPSP) et le Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (depuis mars 2016) ;
- Invitation pour un séjour de recherche à l'université Albert-Ludwigs de Fribourg,

Allemagne (janvier 2017).

Animation d'un séminaire de recherche interdisciplinaire en éthique

- « Anticipation(s) : penser et agir avec le futur ? Regards interdisciplinaires », 2014-2015, 8 séances
- « Anticipation(s) : penser et agir avec le futur ? Fondements et pratiques d'une éthique de l'anticipation », 2015-2016 ; 8 séances
- « Anticiper le futur de la santé : un enjeu éthique ? Penser l'anticipation par sous-détermination », 2016-2017

Organisation de workshops

- « Maladies neuro-dégénératives : une opportunité pour repenser l'idée de maladie ? », 3 mars 2016, Paris
- « Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer », 28 avril 2016, Paris
- « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile », 7 mars 2016, Paris
- « Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société. Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », Maison Suger, Paris, 24 février 2017
- « Le domicile : lieu du soin, lieu de vie. Apports du design à la vie des personnes malades », Fédération Hospitalière de France, 27 février 2017
- « Visible et invisible : hypothèses épistémologique, éthique et politique. Illustration avec l'imagerie cérébrale dans le contexte MNE », Maison Suger, Paris, 8 décembre 2017

Publications de la collection *Les cahiers de l'espace éthique*

- « Interventions précoces, diagnostics précoces » *Les cahiers de l'Espace éthique*, n° 1, octobre 2014
- « Big data et pratiques biomédicales » *Les cahiers de l'Espace éthique*, n° 2, septembre 2015
- « Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives » *Les cahiers de l'Espace éthique*, n° 3, septembre 2016
-
- « Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer », *Les cahiers de l'Espace éthique*, n° 4, septembre 2016 (en partenariat avec la Fondation plan Alzheimer)
- « Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile », *Les cahiers de l'Espace éthique*, n° 5, octobre. 2016
- « Vulnérabilités dans la maladie : Une mobilisation de la société. Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, No. 6, 2017.

Publication de la *Revue Française d'Éthique Appliquée*

- « L'ambivalence contemporaine de la décision » *Revue française d'éthique appliquée*, n° 1, janvier 2016, 125 p.
- « Les figures de l'anticipation » *Revue française d'éthique appliquée*, n° 2, janvier 2016, 150 p.
- « La vie humaine : entre trésor et capital ? » *Revue française d'éthique appliquée*, n° 3, janvier 2017, 130 p.
- « Se nourrir, un enjeu éthique » *Revue française d'éthique appliquée*, n° 4, septembre 2017, 150 p.
- « Se nourrir, un enjeu éthique », *Revue française d'éthique appliquée*, N°4, 2017-2, 135 p.
- « Un monde d'automatisation ? Pour un débat intelligent sur la machine éthique », *Revue française d'éthique appliquée*, N°5, 2018-1, 160 p.

Publications des membres de l'équipe (sélection)

- Weil-Dubuc PL, et al., « Droit de savoir ? droit à l'ignorance, aspects éthiques et psychologiques en oncogénétique pédiatrique », *Oncologie hématologie pédiatrique*, Volume 3, issue 3, Sept 2015, Pages 116-122.
- Coutellec L, « When intimacy becomes collective. Ethical issues connected medical objects », *IRBM*, 2015.
- Coutellec, L. « Du big data au big ficta : un itinéraire scientifique, technique et social à partager », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, n°2, Sept. 2015, pp. 64-67
- Coutellec, L., Moser, S.J ; Weil-Dubuc, P.-L., « Note de synthèse sur les enjeux éthiques liés à la recherche de traitements thérapeutiques dans un contexte d'anticipation de la maladie d'Alzheimer », *In press*. Oct. 2016
- Coutellec, L. « De l'ambiguïté des progrès de la connaissance scientifique » *Les cahiers de l'Espace éthique*, n°1, Oct. 2014, pp. 85-92
- Coutellec, L. « Penser Alzheimer comme un objet (dés)intégratif. Essai de caractérisation épistémologique ». Dans : Annie Gentes & al. *La philosophie générique au cœur des sciences. Autour des travaux de Anne-Françoise Schmid*, Presses des Mines, 2016
- Coutellec, L. « Les conditions d'une autonomie de l'éthique » *Revue française d'éthique appliquée*, n° 3, janvier 2016
- Coutellec, L. « Repenser l'idée de maladie, c'est remettre l'éthique au cœur de nos intentions », *Les cahiers de l'Espace éthique*, n°3, Sept. 2016, pp. 93-97
- Coutellec, L., Weil-Dubuc P.-L., « Les figures de l'anticipation. Ou comment prendre soin du futur », Introduction au dossier thématique, *Revue française d'éthique appliquée*, n° 3, janvier 2016
- Moser, S.J., Hirsch, E., Jolivet, A. et R. Michalon (dir.), « Vulnérabilités dans la maladie : Une mobilisation de la société. Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, No. 6, 2017
- Moser, S.J., « L'utopie des *dementia friendly communities*? Vers une société conviviale ? », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, No. 6, 2017, pp. 62-66.
- Moser S. J. et P.-L. Weil-Dubuc, « La sécurité ontologique : Un enjeu de justice.

Reflexions sur le handicap cognitif. », *Gérontologie et sociétés*, 2017, 3, Vol. 40, pp. 95-108.

- Moser, S.J., "Comment faire de l'éthique...dans un comité d'éthique d'établissement ?", en ligne: <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/comment-faire-de-l-ethique-dans-un-comite-d-ethique-d-etablissement>
- Weil-Dubuc P.-L., « Quelles solidarités à l'âge de la médecine dite prédictive ? Par-delà la connaissance et l'ignorance » in Delage S., Pourtau L., *Prédire et prévenir le cancer*, CNRS éditions, Paris, 2017 (postface).
- Coutellec, L. et P.-L. Weil-Dubuc, « *Big data* ou l'illusion d'une synthèse par agrégation. une critique épistémologique, éthique et politique », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2017, vol. 28, No. 3, pp. 63-79.

Communications des membres de l'équipe (sélection)

- Léo Coutellec, Paul-Loup Weil-Dubuc, « Epistemological and ethical issues raised by Big Data in the health-related field », 2015 March 31, Paris, Workshop « Digital and Research in Health », ITMO public health, Biopark
- Léo Coutellec, Paul-Loup Weil-Dubuc, « For an Ethics on Anticipation : Between Hope and Responsibility », First International Conference on Anticipation (Peer-reviewed Conference), 2015 November 5-7, Trento, Italy
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « La planification de l'existence des personnes dépendantes. Quelques enjeux éthiques », 23 Novembre 2015, MESHS, Lille
- Léo Coutellec, « Une éthique pour prendre soin du futur ? Anticipation, responsabilité et espérance », Lausanne, 14 mars 2016
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « La maladie d'Alzheimer, une maladie de la mémoire ? » (débat public), 24 mars 2016, MESHS, Lille
- Léo Coutellec, « Caractéristiques épistémologiques et implications éthiques des Big data dans la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer », Nantes, 30 mars 2016
- Sebastian J. Moser : « The social figure of the potential caregiver », Berlin (Allemagne), 01 Juin 2016
- Léo Coutellec, « Penser une éthique de l'anticipation dans le contexte de la maladie d'Alzheimer », Caen, 3 juin 2016
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Responsabilité et enjeux sociétaux de la recherche » (Table ronde), 3 juin, Caen
- Léo Coutellec, « Le diagnostic précoce à l'épreuve de l'éthique », Lyon, RFMASA, 10 juin 2016
- Sebastian J. Moser : « Aidants potentiels dans le secteur informel ? Esquisse d'une herméneutique pronostic », Paderborn (Allemagne), 08 juillet 2016.
- Sebastian J. Moser : « L'errance. Etre solidaire de la personne vulnérable », Paris, 21 septembre 2016
- Léo Coutellec, Paul-Loup Weil-Dubuc, « Ethical Aspects of the Use of Big Data in Biomedical Research », Lille, 12 Octobre 2016
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Enjeux éthiques autour du diagnostic présymptomatique », 3^{ème} Jeudi, Imagine, Necker, Paris, 19 janvier 2017
- Léo Coutellec, « Savoirs : l'idée d'un pluralisme épistémique », colloque « Les Expérimentations démocratiques aujourd'hui. Convergences, fragmentations, portées politiques », 27 janvier 2017
- Léo Coutellec, Virginie Ponelle, Paul-Loup Weil-Dubuc, organisation et interventions lors

de la Semaine Martiniquaise d'Éthique de la Santé et des Soins, 30 janvier-4 février 2017

- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Valeurs, bien commun, engagement », Assises nationales « Valeurs de la République, du bien commun et de l'engagement », Sénat, Paris, 12 mars 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Réunion SHS des centres d'excellence MND », Ministère de la santé, Paris, 5 mai 2017
- Sebastian J. Moser, « *The ?potential caregiver?. Normatives bases of informal wandering management in the context of Alzheimer's Disease* », Conference: Managing the Unintended: Externalities, Side-Effects and Overflows in Everyday Life, Warsaw (Poland), 8-9 mai 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « La question du savoir et de la prédiction dans le champ des maladies à révélation tardive », Diagnostic prédictif : nouveaux challenges, Espace éthique PACA-Corse, 12 mai 2017, La Timone, Marseille
- Sebastian J. Moser, "Transformer le handicap: Synthèse", CNAM, le 30 mai 2017
- Léo Coutellec, « Responsabilité et engagement dans la recherche scientifique », Journée de formation pour les doctorants, Université Paris-Saclay, 31 mai 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Qu'est-ce que l'éthique ? », Journée de formation pour les doctorants, Université Paris-Saclay, 31 mai 2017
- Léo Coutellec, « Qu'est-ce que l'éthique ? Le point de vue d'un épistémologue », Ecole d'été d'éthique, Espace éthique de la région Ile-de-France, Paris, 13 juin 2017
- Léo Coutellec « L'éthique à l'épreuve de l'accélération technique », 4ème journée du comité d'éthique de l'INSERM, Paris, 14 juin 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc « Comment pratiquer l'éthique biomédicale dans un monde connecté ? », 4ème journée du comité d'éthique de l'INSERM, Paris, 14 juin 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Indifférence, stigmatisation, oubli. Trois formes de mépris envers les personnes malades », Université d'été Éthique, société et maladies neuro-évolutives, Palais des Congrès, Lyon, 11 septembre 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Éthique du savoir en médecine », Le sujet le thérapeute et le savoir, Pitié-Salpêtrière, 28 septembre 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Les inégalités sociales de santé sont-elles moralement acceptables ? », 47èmes journées nationales de la Société Française de Médecine Périnatale, Palais des Congrès, Lyon, 20 octobre 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Une information qui libère ? Enjeux éthiques et politiques autour du diagnostic précoce des maladies neuro-évolutives », 2^{ème} journée du Centre d'excellence sur les maladies neuro-dégénératives, Montpellier, 22 novembre 2017
- Paul-Loup Weil-Dubuc, « Réflexions éthiques sur Paro », Journée « Bientraitance et nouvelles technologies dédiées aux personnes âgées fragiles », Maison dans la Vallée, Fontainebleau, 28 novembre 2017

II ? La mission « Observatoires des pratiques en éthique dans le domaine de la santé »

Sous l'égide de l'ARS IDF, l'Espace éthique IDF a mission d'observer les pratiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé. La mission Observatoire a pour objectif de saisir, au sein des institutions du sanitaire et du médico-social, les initiatives et pratiques locales des professionnels de santé dans le domaine de l'éthique. Elle se propose de porter un regard surplombant sur ces démarches afin, dans un premier temps, de saisir les

caractéristiques de leurs multiples réalités, et, dans un second temps, d'établir des indicateurs sur les conditions d'existence de ces espaces de réflexion. Il s'agit ainsi de transmettre les réalités de terrain selon une approche universitaire et scientifique en développant une méta-analyse fondée sur l'observation et l'identification à la fois des questions émergentes, prioritaires ou fondamentales dans le domaine de l'éthique, mais également des modalités organisationnelles de gestion de ces questions par les professionnels.

Deux champs de recherches

I - Fondements et pratiques d'une éthique dans les établissements de soin et d'accompagnement

- Comprendre, appréhender et analyser les initiatives et pratiques locales des professionnels de santé dans le domaine de l'éthique.

Déterminer les conditions d'existence, de pertinence et d'efficacité des démarches éthiques au sein des établissements de santé.

- Décrypter les formes d'autorité / autorité et de légitimité de ces dispositifs. Repenser la place des structures éthiques au sein de leurs établissements et à interroger les ressorts d'une compatibilité éthique-institution(nalisation) parfois contestée, souvent délicate et difficile.

II - Fondements et pratiques d'une éthique dans le soin à domicile

- Comprendre, appréhender et analyser les initiatives et pratiques locales des professionnels de santé dans le domaine du soin à domicile
- Déterminer les spécificités du soin à domicile selon l'hypothèse suivante : les enjeux éthiques se jouent dans cet entre-deux organisationnel qu'est le soin à domicile, entre-deux se déclinant dans chaque interstice, pour chaque acteur (le soignant dans un hôpital hors les murs, l'aidant familial- professionnel, le patient- citoyen par exemple). Dans le prolongement d'une sociologie de l'attachement (Hennion, 2013, 2015), dénouer les intrications et les possibles des acteurs à se laisser (é)mouvoir par les intrications mutuelles qui se sont tissées entre eux.

Publications

- Jolivet A., 2017, « Le futur de l'éthique en établissement de soin se conçoit-il à l'orée de son institutionnalisation ? », *Revue Française d'Éthique Appliquée*, n°4, p.118-125
- Jolivet A., 2015 « Démarches éthiques dans les établissements de santé : une dynamique encore hésitante », juin 2015, *Actualité et dossier en santé publique*, n°91, pp- 5-7.
- Jolivet A., décembre 2014, *Etude des démarches en éthiques du soin dans les établissements de santé en Ile-de-France*, rapport pour l'Observatoire de l'éthique du

soin de l'Espace Ethique Régional Ile-de-France, 40 p.,
<http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9tude-rapport/rapport-de-observatoire-%C3%A9tude-des-d%C3%A9marches-en-%C3%A9thique-du-soin-et-de>

Communications et valorisation de la recherche

- Jolivet A., 2017, « Démarches éthiques dans les établissements : institutionnaliser la transgression ? Un état des lieux », Colloque National Annuel des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux, 17 novembre 2017, Besançon
- Jolivet A., 2017, « Comment faire vivre et initier une démarche éthique en EHPAD ? », Réseau « Personnes âgées au domicile et en institution », Espace éthique de la région Ile-de-France, 17 octobre 2017
- Jolivet A., 2016, « Démarches éthiques en institution, enjeux et limites », Ecole d'été de l'Espace éthique de la région Ile-de-France, 24 juin 2016
- Jolivet A., 2016, « Résultats de l'étude menée dans le cadre de l'Observatoire de l'Espace éthique/IDF : une dynamique encore hésitante », Rendez-vous éthique de la FNEHAD, Quelle dynamique de réflexion éthique en HAD, 12 mai 2016
- Jolivet A., 2016, « Ethique, structures éthiques, représentants des usagers : quels croisements ? », CISS, 20 avril 2016
- Jolivet A., 2015, « Les comités éthiques en santé, lieu d'« autorisation de la pensée ». De l'autorité à la co-auteurité », *Colloque international Org&Co, Communication organisationnelle, processus communicants-processus organisants et leurs médiations*, Toulouse, 17-19 juin 2015, p 84-90
- Jolivet A., 2015, « Résultats de l'étude menée dans le cadre de l'Observatoire de l'Espace éthique/IDH : un élan éthique mitigé » *Rencontres Observatoire Espace de Réflexion éthique de la région Ile-de-France*, 12 mars 2015
- Jolivet A., 2015, Démarche éthique en établissements : premiers états des lieux, *Rencontres Réseau régional d'éthique pour structures d'accueil et de suivi des personnes âgées au domicile ou en institution*, vendredi 13 février 2015

Interventions au sein de structures éthiques

- Jolivet A., 2017, « Comment faire vivre et initier une démarche éthique », Comité éthique Hôpital de la Pitié Salpêtrière, 18 décembre 2017
- Jolivet A., « Mission Observatoire, Etudes des démarches éthiques », Commission d'orientation de la démarche éthique, 29 septembre 2017

Animation d'un séminaire / Groupes de travail 2015-2016

- Séminaire du 22 octobre 2015, « Ethique, quel apprentissage ? »
- Séminaire du 17 décembre 2015, « L'engagement des structures éthiques, une délimitation ambiguë entre un temps de la réflexion et un temps de l'action »
- Séminaire du 11 février 2016, « Ethique et évaluation : deux principes inévitablement en tension ? »
- Séminaire du 2 juin 2016, « Ethique et organisation, structures éthiques et institution :

enjeux d'une éthique organisationnelle »

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)