

L'AGENDA de l'Espace éthique /Ile-de-France Janvier & février 2014

L'accès aux formations et aux événements sélectionnés dans cet agenda est gracieusement ouvert aux auditeurs libres **sur inscription**.

□ **Inscriptions en ligne**

Renseignements pour suivre d'autres événements : catherine.collet@sap.aphp.fr

Les rendez-vous

- Mardi 7 janvier 2014

Bioéthique

Les principes de la bioéthique

9H-13H : Espace éthique AP-HP/IDF

Morale

Qu'est-il juste de faire ?

Penser les dilemmes éthiques avec la littérature

14H-18H : Espace éthique AP-HP/IDF

Bioéthique

Innovations thérapeutiques en cancérologie, transformations des prises en charge médicales et expérience de la maladie chronique

Organisation et parcours de soin (2^{ème} partie)

18H30-20H : Espace éthique AP-HP/IDF

- Mercredi 8 janvier 2014

Bioéthique

Recherche clinique et soin médical
Perspectives épistémologiques et enjeux éthiques
9H-13H : Espace éthique AP-HP/IDF

- Jeudi 9 janvier 2014

Éthique

Approches éthiques de la vulnérabilité humaine
Répondre de la vulnérabilité humaine (1^{ère} partie)
18H30-20H : Espace éthique AP-HP/IDF

- Lundi 03 février 2014

Bioéthique

Innovations thérapeutiques en oncologie, transformations des prises en charge médicales et expérience de la maladie chronique
L'expérience de la maladie chronique (3^{ème} partie)

- Mercredi 05 février 2014

Éthique

Approches éthiques de la vulnérabilité humaine (2^{ème} partie)
18H30-20H : Espace éthique AP-HP/IDF

- Vendredi 07 février 2014

Éthique

Journée thématique
Vulgarisation scientifique : comment transmettre et partager des savoirs et des informations ?
Approches pratiques, enjeux éthiques
9H-18H : Espace éthique AP-HP/IDF

- Lundi 10 février 2014

Éthique

Colloque
Traverser ensemble « l'erreur médicale »
Approches pratiques, enjeux éthiques
9H-18H : Espace éthique AP-HP/IDF

Mardi 7 janvier 2014

Bioéthique

Les principes de la bioéthique

9H-13H : Espace éthique AP-HP/IDF

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 (principisme, 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 perspective 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.

Morale

Qu'est-il juste de faire ?

Penser les dilemmes éthiques avec la littérature

14H-18H : Espace éthique AP-HP/IDF

Frédérique LEICHTER-FLACK

Maître de conférences à l'université de Paris Ouest Nanterre et à Sciences Po Paris, où elle enseigne les humanités, l'éthique et l'histoire des idées

Puiser dans la fiction littéraire des outils pour poser, à nouveaux frais, les questions d'éthique de notre actualité, telle est la démarche dans laquelle cette étude veut engager. Car la littérature porte en elle une formidable réserve de sens que le raisonnement théorique ne peut combler. Elle apprend à faire avec l'émotion, à ne pas croire qu'en matière de justice ou de morale, les principes peuvent suffire. Elle

empêche d'en rester à des réponses trop tranchées, oblige sans cesse à déplacer le regard, invite l'inquiétude et le doute à la table du décideur.

Ainsi, qui sauver quand on ne peut pas sauver tout le monde ? A-t-on le droit de sacrifier une vie pour en sauver cent ? Une famille peut-elle dire à l'un des siens, gravement handicapé ou malade : « cela ne peut plus durer » ? À qui attribuer un enfant que deux mères se disputent ? Autant de cas pratiques complexes qu'on peut explorer, parmi d'autres, à l'aide d'extraits de grandes œuvres littéraires.

Bioéthique

Innovations thérapeutiques en oncologie, transformations des prises en charge médicales et expérience de la maladie chronique

Organisation et parcours de soin (2^{ème} partie)

18H30-20H : Espace éthique AP-HP/IDF

Norbert AMSELLEM

Docteur en sociologie, coordinateur des recherches en SHS, Institut national du cancer

La cancérologie peut être considérée comme la pointe avancée de la biomédecine contemporaine – comme le montre historiquement, à travers l'étude de la mise en place des premiers Centres anticancéreux dans les années 20, le rôle qu'elle a joué dans la structuration du système général de soins, en France au moins. L'impact de l'évolution de la biomédecine contemporaine sur l'organisation des soins en cancérologie conduit à explorer en particulier le paradoxe ou la tension entre, d'une part, l'évolution vers une médecine (diagnostic, traitements) et une prise en charge (parcours de soins, organisations hospitalières, réseaux de soins) qui se présentent comme de plus en plus « personnalisées » et, d'autre part, les exigences propres au déploiement de la *médecine des preuves*, notamment en termes de standardisation des procédures et de commensurabilité des données individuelles.

Plus précisément, on peut se demander comment les progrès thérapeutiques en cours dans le champ de la cancérologie (thérapies ciblées), liés en amont à une réorganisation des modes de production de la recherche biomédicale autour de la génomique, induisent des transformations majeures des modes de prise en charge et d'organisation des soins. Au-delà des discours d'allure scientifique et souvent enchantés sur la portée des nouvelles découvertes, il convient d'étudier les conditions sociales (mais aussi économiques, politiques et institutionnelles) de production des innovations thérapeutiques, avant d'aborder les effets sociaux et l'acceptabilité sociale de l'adoption en routine clinique des nouvelles molécules.

2^{ème} partie - Organisation et parcours de soins en oncologie, évolution des modes de prise en charge

Relations patient/équipe et institution médicale ; les recours non-conventionnels en oncologie. Conditions et organisation du travail à l'hôpital ; la coordination des prises en charge. Stress et *burn-out* des soignants en oncologie.

3^{ème} partie : 3 février.

Mercredi 8 janvier 2014

Bioéthique

Recherche clinique et soin médical

Perspectives épistémologiques et enjeux éthiques

9H-13H : Espace éthique AP-HP/IDF

Sous la direction de Elie AZRIA

Médecin, gynécologue obstétricien, Département de gynécologie et d'obstétrique, Groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard, AP-HP, université Paris 7 Diderot, Docteur en éthique médicale, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris Sud

Si la médecine a connu depuis la fin du XIX^e siècle des progrès majeurs, le développement de la recherche clinique et l'appropriation par les soignants d'une connaissance produite suivant les principes de la rationalité scientifique n'y sont pas étrangers. Les évolutions épistémologiques qui ont donné à la médecine une dimension scientifique ont accompagné ces progrès, mais n'ont pas su éliminer l'incertitude qui reste plus que jamais consubstantielle à la connaissance mobilisée au quotidien par les soignants.

Au cours de ce séminaire de deux jours, nous proposerons d'analyser l'impact qu'ont pu avoir ces évolutions épistémologiques sur la pratique et le rapport de soin.

La première partie du séminaire concernera directement la recherche clinique et nous chercherons à comprendre comment celle-ci a pu imposer ses normes à la connaissance, modifiant ainsi radicalement la nature de cette dernière. Nous analyserons ensuite cette résistance de l'incertitude à l'évolution des méthodes scientifiques. Les raisons d'une telle résistance seront recherchées aussi bien dans les processus de production de la connaissance que dans ceux de sa diffusion, aussi bien dans les méthodes de l'épidémiologie clinique, que dans les processus académiques.

La seconde partie du séminaire sera centrée sur l'application du savoir médical au soin. Au travers de ces implications pratiques et de ces enjeux éthiques, nous proposerons une analyse critique de l'*Evidence Based Medicine*, qui se présente comme le médium entre connaissance scientifique et soin médical et qui s'est très rapidement imposé comme le nouveau paradigme de la pratique du soin. Dans un paysage médical où l'épidémiologie et la recherche clinique ont acquis une importance majeure et œuvré pour une normalisation procédurale du soin, nous tenterons de dégager la place qui reste à l'individu dans le rapport de soin.

Jeudi 9 janvier 2014

Éthique

Approches éthiques de la vulnérabilité humaine

Répondre de la vulnérabilité humaine (1^{ère} partie)

18H30-20H : Espace éthique AP-HP/IDF

Pierre BÉTÉRÉMIEUX

Docteur en philosophie, EA 1610, « Etudes sur les sciences et les techniques », université Paris Sud

I. Répondre de la vulnérabilité humaine

Répondre de la vulnérabilité humaine c'est s'engager en sa faveur au travers du souci de l'autre, le plus vulnérable, par une responsabilité illimitée à son égard. Cette responsabilité infinie est représentée par celle qui nous oblige à protéger le plus vulnérable, symbolisé par l'enfant dont la souffrance est injustifiable, ou bien par la personne handicapée qu'il faut accompagner tout au long de sa vie. Le concept de responsabilité est introduit à partir des œuvres de Ricœur, Jonas et Levinas. Par le vocable « souci de l'autre » s'expriment les diverses formes de responsabilité par laquelle le sujet est convoqué pour répondre de la vulnérabilité humaine. La responsabilité pour autrui considéré comme principe d'individuation chez Levinas, détermine un « concernement » pour l'autre, identifié comme l'un des aspects du processus de maturation du nouveau-né par Winnicott. Le souci de l'autre se traduit chez Kant par une sympathie active envers autrui, à l'origine d'une éthique que l'on peut qualifier de « bienveillance active et de respect » : Kant fait de la bienfaisance envers l'autre dans la détresse, un devoir. C'est au sein de la cellule humaine élémentaire, la famille – quelle qu'en soit la structure ethnologique – que se réalise cette hospitalité sacrée, qui accueille originellement le plus faible et le plus vulnérable : le pacte parental et la bienveillance qu'il implique, représente le paradigme de la responsabilité envers autrui en tant que protection et défense du droit à l'existence de toute personne vulnérable et plus généralement de tout être humain indépendamment de ses déficiences ou de ses capacités.

Mois de février

Lundi 03 février 2014

Bioéthique

Innovations thérapeutiques en oncologie, transformations des prises en charge médicales et expérience de la maladie chronique

L'expérience de la maladie chronique (3^{ème} partie)

18H30-20H : Espace éthique AP-HP/IDF

Norbert AMSELLEM

Docteur en sociologie, coordinateur des recherches en SHS, Institut national du cancer

3^{ème} partie - L'expérience de la maladie chronique. Le cas du cancer

- Ruptures biographiques, remaniements identitaires.
- Impact et « ajustement » psychologique à la maladie cancéreuse. L'évolution de la qualité de vie des patients au cours de la durée.
- L'entourage des patients, les « aidants naturels » et l'accompagnement psychosocial.
- Vivre avec/après un cancer : la « réhabilitation » sociale et professionnelle.

Mercredi 05 février 2014

Éthique

Approches éthiques de la vulnérabilité humaine (2^{ème} partie)

18H30-20H : Espace éthique AP-HP/IDF

Pierre BÉTÉRÉMIEUX

Docteur en philosophie, EA 1610, « Etudes sur les sciences et les techniques », université Paris Sud

2. Le handicap comme emphase de la vulnérabilité humaine

Le handicap représente l'une des *situations limites*, au sens de Jaspers, que doit affronter l'être humain ; au même titre qu'il est assigné à faire face à sa détermination historique, au combat, à la culpabilité, à la souffrance et à la mort en tant que *situations limites*. Ceux qui leur sont les plus chers peuvent certes les aider à surmonter le stigmate et la honte irréductible dont sont marquées les personnes handicapées, mais ils ne peuvent leur enlever le fardeau de la déficience. Très éloigné de sa version étatique et coercitive, un eugénisme négatif, libéral et préventif est désormais admis dans nos sociétés : une fois cet état de fait légitimé, il devient impératif d'analyser les thèses utilitaristes qui, au nom d'un supposé « antispécisme », proposent de définir un « critère moral » de distinction entre la vie qui vaut d'être vécue et celle qui ne le vaut pas, refusant ainsi d'accorder la même valeur à tous les êtres humains selon leurs capacités : une restriction des traitements médicaux « futiles » devrait s'appliquer à des personnes dont « la vie devient futile », parce que considérées « aux marges de la vie ». De telles propositions « indicibles » remettent en cause le pacte parental, l'une des conditions du maintien de la cohésion de toute société décente. La famille représente la première sphère normative de la reconnaissance : celle des liens affectifs par lesquels se réalise l'accueil de l'être vulnérable, marque d'une hospitalité sacrée qui peut servir de modèle à suivre pour la famille élargie que devrait constituer la société.

Vendredi 07 février 2014

Éthique

Journée thématique

Vulgarisation scientifique : comment transmettre et partager des savoirs et des informations ?

Approches pratiques, enjeux éthiques

9H-18H : Espace éthique AP-HP/IDF

Sous la direction de :

Karine DEMUTH-LABOUZE

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

Nicolas GRANER

Ingénieur de recherche, directeur du Centre de vulgarisation de la connaissance, Université Paris Sud

Cette première journée thématique « Vulgarisation scientifique : comment transmettre et partager des savoirs et des informations ? » permettra d'approfondir certains des aspects les plus délicats des relations entre éthique, science et société. Les missions et responsabilités imparties aux chercheurs ou aux professionnels de santé justifient une capacité de transmission de savoirs souvent sensibles et complexes dans un contexte rarement favorable à cette exigence de pédagogie. 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 d'atomisation des connaissances et de montée en puissance des défiances à l'égard des scientifiques ou d'autres professionnels, contribuer à la lisibilité, à la cohérence, à cette faculté reconnue à chacun d'assumer ses responsabilités et ses choix en disposant des éléments d'appréciation indispensables, relève également d'une exigence éthique.

On comprend dès lors mieux ce à quoi peut inviter une réflexion consacrée à la vulgarisation scientifique dans un contexte où la confusion est amplifiée par des sources d'informations multiples aux statuts incertains ; parfois aussi par des conflits idéologiques, des représentations qui peuvent contribuer à des postures extrêmes.

Au cours de cette formation qui bénéficiera des meilleures compétences dans ce champ disciplinaire de la pertinence s'impose à tous, seront exposés à la fois les principes, les finalités, les modalités pratiques et les enjeux éthiques de la vulgarisation scientifique.

Lundi 10 février 2014

Éthique

Colloque

Traverser ensemble « l'erreur médicale »

Approches pratiques, enjeux éthiques

9H-18H : Espace éthique AP-HP/IDF

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 éthique AP-HP/IDF

Ce colloque sollicitera une réflexion pluraliste tenant compte de la spécificité de la pédiatrie, avec pour souci d'améliorer la qualité et la sécurité de soins. Ces regards croisés conduiront à penser 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.

C'est ainsi que sera explorée « l'erreur médicale », au sens de l'erreur au cours d'un soin. À ces regards croisés s'ajoutera celui du juriste qui indiquera les raisons du choix de ce terme générique.

Nous prendrons appui sur le film documentaire de Nils Tavernier : *Que reste-t-il de nos erreurs ?* pour faire ensuite appel aux expériences des participants, pour ouvrir des questionnements autour de quelques axes :

- Gérer l'erreur en équipe... La question des la responsabilité individuelle et de la responsabilité collective ;
- Dire l'erreur : à qui, quand, comment ?... La nécessité de la reconnaître ;
- Se rencontrer entre patients, familles et soignants... Est-ce possible ? Souhaitable ?
- Accompagner les uns et les autres.

En vue d'apprendre des erreurs, d'y donner du sens et d'en faire un patrimoine commun de l'institution hospitalière.

Autour de ces interrogations, nous construirons quelques repères éthiques et pratiques, sachant que les réponses à donner à chaque situation singulière relèvent d'une exigence de discernement éthique.



www.espace-ethique.org